

Compte rendu

Commission des affaires sociales

Mardi
17 février 2015
Séance de 21 heures

Compte rendu n° 32

- Suite de l'examen de la proposition de loi de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (n° 2512) (*MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, rapporteurs*) 2
- Présences en réunion..... 42

SESSION ORDINAIRE DE 2014-2015

**Présidence de
Mme Martine
Carrillon-Couvreur**
Vice-présidente,
**puis de
Mme Catherine
Lemorton,**
Présidente

COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES

Mardi 17 février 2015

La séance est ouverte à vingt-et-une heures trente-cinq.

*(Présidence de Mme Martine Carrillon-Couvreur, vice-présidente,
puis de Mme Catherine Lemorton, présidente de la Commission)*

La Commission des affaires sociales poursuit l'examen, sur le rapport de MM. Alain Claeys et Jean Leonetti, de leur proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (n° 2512).

Article 3 (art. L. 1110-5-2 du code de la santé publique) : *Le traitement à visée sédatrice et antalgique provoquant une altération profonde et continue de la vigilance jusqu'au décès*

L'amendement AS30 de Mme Véronique Massonneau est retiré.

La Commission examine l'amendement AS28 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. L'adverbe « inutilement » me paraît inapproprié : comment juger de l'utilité d'une vie ?

M. Alain Claeys, corapporteur. Il s'agit de juger de l'utilité de sa prolongation, non de la vie elle-même.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle est saisie de l'amendement AS76 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. Il s'agit de substituer à la notion de traitement antalgique celle d'analgésie, plus large et, partant, plus conforme à l'objectif poursuivi. Je ne fais que reprendre les recommandations du groupe de travail « sédation en fin de vie » de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP).

Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission adopte l'amendement.

La Commission aborde ensuite l'amendement AS34 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. Monsieur Claeys, vous affirmiez dans votre propos liminaire, cet après-midi, que nos concitoyens voulaient être entendus. Eh bien, entendons aussi, comme je le propose par cet amendement, ceux qui veulent choisir de bénéficier d'une euthanasie ou d'un suicide médicalement assisté.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

L'amendement AS33 de Mme Véronique Massonneau est retiré.

La Commission adopte l'amendement rédactionnel AS169 des corapporteurs.

Elle en vient à l'amendement AS29 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. Nous proposons de soumettre le recours à la sédation à l'existence d'une impasse thérapeutique et non au fait que le pronostic vital du malade soit engagé à court terme. Comme je le disais lors de l'examen de ma propre proposition de loi, je défie quiconque de mesurer le temps qui reste à vivre à un patient, et la notion d'impasse thérapeutique permettrait de répondre à certaines situations. Le cas de Vincent Lambert est éclairant à cet égard : aujourd'hui âgé de trente-huit ans, sa situation pourrait s'éterniser encore des mois, et pourtant il n'est pas considéré comme en fin de vie, l'usage de cette notion étant généralement réservé aux personnes âgées.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Il est vrai qu'il est difficile de déterminer combien de temps il reste à vivre à un patient, mais plus celui-ci approche de la mort, plus il est aisé d'identifier une phase de dégradation continue susceptible d'entraîner à court terme une défaillance viscérale. S'il est évidemment hasardeux de pronostiquer un décès un an à l'avance, il l'est moins d'affirmer que le pronostic vital d'un patient est engagé à échéance de trois semaines.

Comment définir, en revanche, l'impasse thérapeutique ? Vincent Lambert ne se trouve pas dans une telle situation, puisqu'il est encore possible de lui administrer certains traitements. S'il s'agit de qualifier une situation dans laquelle la santé d'un patient ne s'améliore plus, l'adoption de votre amendement aurait pour effet que, dès lors qu'un patient se verrait administrer des soins palliatifs, il serait éligible à une sédation profonde. Ces termes, qui ne s'inscrivent pas dans une logique temporelle, me paraissent donc plus flous que ceux retenus dans notre proposition de loi.

M. Jean-Pierre Barbier. La notion d'impasse thérapeutique me paraît beaucoup trop large. D'abord, parce qu'une telle situation peut très bien n'être que temporaire. Ensuite, si cette expression vise les cas où il n'existe aucun traitement susceptible d'améliorer les conditions de vie du patient, il existe encore aujourd'hui, malheureusement, des maladies qui placent celui-ci en situation d'impasse thérapeutique sans mettre en jeu son pronostic vital à court terme. L'introduction d'une telle notion ouvrirait donc la porte à des dérives difficilement acceptables.

M. Jean-Louis Touraine. La notion d'impasse thérapeutique peut effectivement être comprise de différentes façons. Personnellement, je l'applique aux circonstances où aucun traitement, qu'il soit palliatif ou à visée curative, ne peut enrayer l'évolution néfaste d'une maladie.

Peut-être pourrions-nous, si nous n'attribuons pas tous la même acception à ces mots, choisir un terme plus précis, mais il me semble plus dommageable de maintenir la notion de pronostic vital engagé à court terme. J'ai vu tant d'erreurs de pronostic que j'ai demandé à tous mes collaborateurs de s'interdire de formuler quelque pronostic que ce soit sur l'espérance de vie des patients. Car les erreurs, qu'elles soient commises dans l'un ou l'autre sens, ne sont jamais pardonnées, ni par les patients ni par leurs familles. C'est, je crois, la sagesse même que de ne pas formuler de pronostic vital chiffré.

Mme Véronique Massonneau. Monsieur Leonetti, vous affirmez que la notion d'impasse thérapeutique est trop floue, mais celle de pronostic vital engagé l'est encore plus, sauf, en effet, en toute fin de vie, lorsque se manifestent des signes cliniques qui ne trompent pas.

Je veux bien, moi aussi, que l'on choisisse un autre terme, mais mon objectif est d'éviter de simplifier à l'excès l'encadrement par la loi du recours à la sédation. Et je tiens à préciser, monsieur Barbier, que ce ne serait pas là la seule et unique condition permettant ce recours, mais bien une condition en plus de celles qui figurent dans la proposition de loi. Je ne vois donc pas à quelles dérives vous faites allusion.

M. Alain Claeys, corapporteur. L'expression d'impasse thérapeutique figure dans plusieurs lois étrangères, dont la loi belge.

Mme Véronique Massonneau. C'est vrai.

M. Gérard Sebaoun. Il convient de relier ce débat aux précédents alinéas de cet article L. 1110-5-2 nouveau. L'une des seules définitions de l'impasse thérapeutique que j'aie trouvées figure dans un avis rendu en 1996 par le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à propos des nouveaux traitements du sida. Le CCNE y fait référence à une « situation qui survient chez un patient lorsque tous les traitements envisageables de sa maladie se sont révélés inefficaces ou présentent des effets secondaires intolérables ». Or, cette définition me semble bien correspondre à la logique du deuxième alinéa, qui vise les patients souffrant d'une maladie grave et incurable et dont la souffrance, extrême, demande une sédation définitive. Si je comprends la notion de pronostic vital engagé, celle de court terme soulève la question énoncée par Jean-Louis Touraine. La notion d'impasse thérapeutique me paraît répondre à une sollicitation plus large que celle de court terme.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Il est compliqué de dire en quoi consiste la fin de vie. Ne s'y trouve-t-on pas dès la naissance, dans la mesure où le compte à rebours a commencé ? On peut essayer, en revanche, de définir la phase avancée, au cours de laquelle une maladie a progressé sans avoir été arrêtée par un traitement. On peut ensuite considérer un patient comme étant en phase terminale dès lors que les traitements curatifs n'ont plus aucun effet d'amélioration sur son état. Puis survient un autre élément dans la phase terminale – que certains appellent la phase « toute terminale » – dans laquelle le patient, malgré le traitement qu'il subit, voit son état se dégrader. Enfin, il existe au bout de la vie la phase agonique : bien définie, elle correspond à une phase de défaillance polyviscérale telle que la mort est imminente. Entre la phase terminale, où il y a échappement thérapeutique et aggravation de l'état du malade, et la phase agonique, il est difficile de définir la phase au cours de laquelle on sait que le malade va mourir dans un bref délai sans pouvoir déterminer si ce délai est de quelques semaines, de quelques jours ou de quelques heures.

Monsieur Touraine, je me suis beaucoup trompé, moi aussi, dans mes pronostics. Mais si lorsque le décès d'un malade est encore lointain, le fait de dire qu'il ne lui reste plus que deux ans à vivre relève du pari statistique, lorsqu'en revanche il entre dans une phase qui se compte en semaines, on peut certes se tromper d'une semaine, mais pas d'un an. Or, nous sommes en train de fixer les conditions de mise en œuvre de la sédation continue jusqu'au décès. Si l'on admet que la sédation n'est pas euthanasique mais qu'elle vise à soulager, elle ne peut s'appliquer que lorsque le patient est en phase terminale de la maladie, lorsque son pronostic vital est engagé à court terme. Nous avons d'ailleurs ici repris les termes de la lettre de mission du Premier ministre qui visait précisément cette notion. Je ne dis pas cela pour que nos collègues socialistes trouvent le terme plus pertinent (*Sourires*), mais nous n'avons finalement pas trouvé de meilleure expression pour désigner la phase dans laquelle le pronostic vital est engagé et qui ne correspond pas à la phase terminale. D'ailleurs, selon nombre de médecins que nous avons interrogés, la phase terminale peut durer plusieurs

années : elle ne correspond donc nullement à la phase au cours de laquelle le pronostic vital est engagé à court terme.

Il est bon de définir le sens de cette expression, d'une part parce qu'elle constitue l'une des conditions auxquelles nous proposons de soumettre la mise en œuvre de la sédation, et d'autre part parce que, dans cette phase, le pronostic n'est guère loin de la réalité.

M. Jean-Louis Touraine. Si l'on maintient la référence au court terme, ne risque-t-on pas de laisser à la subjectivité de l'équipe médicale le soin d'en apprécier la portée ? Dans ce cas, certains médecins, peu enclins à recourir à la sédation profonde, pourraient considérer qu'elle doit être réservée aux toutes dernières heures de la phase agonique du patient, tandis que d'autres pourraient l'envisager plusieurs semaines avant l'agonie.

À l'opposé, l'impasse thérapeutique est une notion médicalement définie : elle correspond au stade où plus aucun traitement n'agit positivement. Elle est donc moins ambiguë et plus précise que celle de court terme.

La Commission rejette l'amendement AS29.

Elle examine l'amendement AS19 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. Je souhaite supprimer la notion de court terme qui me paraît vague, celle de pronostic me convenant tout à fait. C'est d'ailleurs pourquoi j'ai voté le précédent amendement.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Elle étudie ensuite l'amendement AS23 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. Je propose, comme par l'amendement AS76 précédemment adopté, de substituer à la notion de traitement antalgique celle d'analgésie.

Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission adopte l'amendement.

Puis elle est saisie de l'amendement AS3 de M. Dino Ciniéri.

M. Dino Ciniéri. Entre la mort dans d'atroces souffrances et l'euthanasie existe une voie médiane, que nous avons su trouver en 2005, et je trouve dommage que nous mettions en péril le fragile équilibre atteint grâce à la loi Leonetti. La désinformation considérable et le manque de formation des professionnels à l'égard de la fin de vie sont inacceptables, dix ans après sa promulgation.

La demande d'euthanasie régressant dès lors que les patients concernés sont bien pris en charge, développons les centres de soins palliatifs, accompagnons nos malades et entourons-les. L'urgence n'est pas à l'adoption d'une loi, mais à la formation des médecins, des infirmiers et des soignants. La carence de l'État dans le domaine des soins palliatifs, faute de moyens financiers, crée des inégalités territoriales. Mon amendement vise donc à supprimer le quatrième alinéa de cet article, qui est un pas de trop vers le suicide assisté.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Il me semble que vous faites une confusion. En fait, est visée au quatrième alinéa la situation particulière où le malade décide d'arrêter un traitement et engage ainsi son pronostic vital. Cela concerne concrètement les malades

bénéficiant d'un traitement par respirateur artificiel et qui souhaitent y mettre fin, ce que la loi de 2002, complétée en 2005, permet à certaines conditions : le médecin doit leur expliquer le risque qu'ils encourent et faire appel à un autre médecin afin de dialoguer avec eux dans la collégialité. Enfin, la loi accorde un délai de réflexion supplémentaire à ces malades, ceux-ci pouvant avoir demandé l'arrêt de leur traitement de survie sous le coup d'une impulsion.

Ce que n'avaient prévu ni la loi de 2002 ni celle de 2005, ce sont les modalités de prise en charge des malades dont on arrête le traitement de survie. Nous avons tous en tête un cas, qui reste au fond de ma mémoire comme une souffrance indélébile : celui d'un jeune homme, fils de pompier, ayant été réanimé et qui n'a pas été pris en charge après l'arrêt de son traitement de survie. Ce jeune homme est mort au bout d'une semaine, au terme de convulsions, souffrant d'un encombrement pulmonaire.

En 2008, nous avons modifié non pas la loi mais le code de déontologie médicale afin de préciser que, lorsqu'un médecin met fin à un traitement de survie, soit à la demande du malade soit parce qu'il considère ce traitement comme une obstination déraisonnable, il a l'obligation d'administrer à ce malade un traitement antalgique et sédatif, afin de lui éviter la moindre souffrance.

En d'autres termes, le malade dispose déjà du droit de faire cesser un traitement de survie, la loi de 2005 et la réforme de 2008 ayant parallèlement imposé au médecin le devoir d'administrer au malade une sédation profonde jusqu'à son décès.

Ce que nous proposons ici n'est que la reprise de cette procédure, de façon inversée dans le cadre de la sédation profonde : il s'agit de faire en sorte que, lorsqu'un malade fait arrêter son traitement, le corps médical qui accepte à contrecœur la décision du malade lui applique dans le même temps un traitement lui évitant toute souffrance potentielle.

M. Jean-Louis Touraine. Je suis, bien entendu, contre cet amendement qui aurait pour effet de supprimer l'une des quelques avancées de la proposition de loi. Si l'on veut épargner au patient une agonie douloureuse et pénible, et à son entourage et à l'équipe soignante d'en être les témoins, le médecin doit avoir la possibilité de prendre certaines décisions. Ce qui est proposé ici constitue à cet égard une première étape.

On peut déplorer que tous les cas possibles ne soient pas couverts, dans la mesure où certaines personnes souhaitent vivre une fin de vie sans être abrutis par la sédation, comme l'indiquait Manuel Valls lui-même. Il devrait effectivement y avoir d'autres choix offerts que celui de recourir à la sédation. Mais c'est un autre débat, et nous verrons plus tard si cet alinéa doit être complété ou non. En attendant, il doit être au moins maintenu, car il s'agit d'apaiser la souffrance des malades.

J'ajoute que ce type d'actes se pratique déjà, puisque l'on compte entre 2 000 et 4 000 cas par an en France. Or, il est inadmissible que les 2 000 médecins et infirmières ayant affirmé dans la presse qu'ils appliquaient cette sédation, tout comme ceux qui le font sans le dire, soient passibles de poursuites judiciaires alors qu'ils accomplissent un geste de compassion. Les juges ne s'y trompent d'ailleurs pas, qui ne condamnent généralement pas ces médecins et infirmières.

Pour toutes ces raisons, il serait regrettable et réactionnaire de vouloir supprimer cette petite avancée pleine d'humanité.

M. Jean Leonetti, corapporteur. J'entends bien l'argumentaire de M. Touraine, mais il n'a trait ni à l'amendement ni au texte du présent article.

M. Alain Claeys, corapporteur. M. Touraine anticipe le débat que nous aurons tout à l'heure...

M. Jean Leonetti, corapporteur. L'amendement de M. Cinieri vise à éviter une dérive euthanasique. Or, c'est la loi de 2002, non cette proposition de loi de 2015, qui permet de mettre un terme aux traitements de survie. Nous ne faisons aujourd'hui qu'édicter l'obligation pour le médecin d'administrer, en pareil cas, une sédation afin d'empêcher la souffrance du patient, et ce à la condition que l'arrêt d'un tel traitement engage le pronostic à court terme de ce dernier.

M. Gérard Sebaoun. Au lieu de proposer la suppression du quatrième alinéa de l'article, qui définit l'un des cas particuliers dans lesquels la sédation profonde est possible, M. Cinieri aurait dû viser directement son deuxième alinéa qui pose le principe général de la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Car c'est bien cela qui lui pose problème, et non les conditions de mise en œuvre de cette sédation.

L'amendement AS3 est retiré.

L'amendement AS20 de M. Gérard Sebaoun est également retiré.

La Commission est saisie de l'amendement AS98 de M. Dominique Tian.

M. Dominique Tian. Nous proposons qu'il faille que la situation clinique l'exige pour que la sédation profonde soit mise en œuvre lorsque la décision du patient, atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement, engage son pronostic vital à court terme.

M. Alain Claeys, corapporteur. Avis défavorable, car cela réduirait la portée de l'article.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Ce serait en outre une remise en cause des lois de 2002 et de 2005, car cela sous-entendrait que l'état clinique du malade, tel qu'apprécié par le médecin, prime sa décision d'arrêter son traitement.

L'amendement AS98 est retiré.

L'amendement AS31 de Mme Véronique Massonneau est également retiré.

La Commission en vient à l'amendement AS36 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. Certains patients souhaitant que leur sédation soit la plus courte possible, il conviendrait que la loi permette d'adapter sa durée à la demande du patient, afin de respecter la volonté de celui-ci. Je précise qu'il n'est nullement question ici d'euthanasie ni de suicide médicalement assisté.

M. Alain Claeys, corapporteur. Avis défavorable.

Dès lors que l'on administre à un malade un traitement à visée sédative et antalgique jusqu'à son décès et que l'on arrête tous les traitements visant à le maintenir en vie, on aide cette personne à avoir une fin de vie digne et apaisée. J'ai essuyé des critiques lorsque, dans

les colonnes de *Libération*, j'ai utilisé pour désigner pareille procédure l'expression d'« aide à mourir ». J'en prends acte. Mais un tel geste médical, associé à l'arrêt de tout traitement, constitue selon moi une déclinaison de l'article 1^{er} de la proposition de loi qui consacre le droit à une fin de vie digne et apaisée.

On ne saurait qualifier dans la loi la durée de cette sédation. Mais dès lors que l'on a l'assurance qu'il s'agit d'une sédation continue jusqu'au décès, il n'y a aucun risque que le patient se réveille. Je vous propose donc d'en rester au texte de la proposition de loi.

Il convient d'ailleurs de lier cette disposition à la notion d'arrêt de la nutrition et de l'hydratation, considérées comme « traitements » au sens du premier alinéa de l'article L. 1110-5-2.

Mme Véronique Massonneau. Je défends donc en même temps l'amendement AS80 qui précise justement que, parallèlement à la sédation, il doit être mis un terme à l'alimentation et à l'hydratation du patient, et que ce dernier doit être mis au courant des conséquences de tels actes.

En tout état de cause, le médecin sait très bien que, selon la dose de sédatif qu'il injectera au patient, sa sédation sera plus ou moins longue. Je ne suis certes pas médecin mais une personne de ma famille s'est vu administrer cette sédation à visée ultime. Or, lorsque l'on a demandé au médecin en cause d'augmenter les doses de sédatif, celui-ci a refusé au motif que le patient n'avait pas demandé la sédation jusqu'à la mort.

M. Alain Claeys, corapporteur. Je reviens à la construction de cet article. Nous sommes partis de la demande du patient qui veut éviter toute souffrance. Je ne suis pas médecin, mais nous avons recueilli les témoignages de personnes qui nous ont présenté le cas de parents très proches, et il ressort de ces témoignages que les pratiques médicales sont très différentes d'un endroit à l'autre. Nous avons donc voulu en clarifier très précisément le cadre.

Mme Michèle Delaunay. En prévoyant une sédation profonde, terminale et continue, l'article répond déjà à toutes les préoccupations. Aller plus loin serait entrer dans l'irréalité. La loi doit-elle détailler la recette de la sédation donnée aux patients ? Ce n'est nullement nécessaire, car la définition proposée est au contraire d'une clarté totale. Les modalités d'administration de la sédation doivent être laissées à l'appréciation du médecin. Elles ne seront certes pas les mêmes pour un homme de deux mètres de haut ou une patiente qui ne pèse que 35 kilogrammes.

Mme Véronique Massonneau. Ne caricaturons pas les débats !

M. Gérard Bapt. Le problème posé est réel. Un traitement sédatif profond et continu, administré à un patient agonisant, aboutit à la mort au bout de deux ou trois jours. La dignité du patient, même placé en sédation, doit être respectée ; il n'est pas encore mort. Quant à la souffrance psychique des personnes proches et de confiance, c'est une autre affaire. En tout état de cause, il y a une différence fondamentale entre la sédation apaisante et la sédation terminale.

M. Jean-Pierre Barbier. Le problème qui se pose à nous est celui du patient en fin de vie. Il ne se rend plus compte de rien, mais veut partir dans la dignité et sans souffrir. Quant aux familles, elles ne peuvent faire leur deuil que lorsque la mort arrive. Si nous

essayons de traiter aussi la souffrance des familles, nous nous éloignons de l'esprit initial du texte, centré sur le patient.

M. Gérard Sebaoun. C'est en effet le patient qui se trouve à l'agonie. Mais ne caricaturons pas les choses : on peut entendre aussi que le patient ne veuille ni vivre ces derniers moments, ni les faire vivre à ses proches. Reste que la question de la temporalité mérite débat : quelques heures et quelques jours d'agonie, ce n'est pas la même chose.

Mme Michèle Delaunay. Pardonnez-moi, madame Massonneau, si la formulation que j'ai retenue a pu vous heurter. Je crois que la loi ne peut pas détailler expressément les modalités pratiques de la sédation. En tout cas, il est impossible d'engager avec un patient un dialogue où il lui serait demandé combien de temps il compte vivre encore : quinze minutes, davantage, que sais-je... Peut-être la formule la plus précise qui puisse être employée serait-elle « pas trop longtemps »...

M. Jean-Pierre Barbier. La situation deviendrait cependant inhumaine si le patient disait « vingt-quatre heures » et survivait en fait plus longtemps : faudrait-il alors le réveiller ?! L'heure d'un décès ne peut être précisée à la minute près.

Mme Véronique Massonneau. Cet amendement, comme l'amendement AS80, m'a été suggéré par le professeur Olivier Lyon-Caen, conseiller du Président de la République (*Sourires*), qui m'a convaincu qu'il serait hypocrite de ne rien préciser. Monsieur Barbier, vous donnez l'exemple type de la situation à laquelle il ne faut pas arriver. Je défends le patient et non la famille, qui ne doit pas être décisionnaire. J'irai donc revoir le professeur Lyon-Caen...

M. Jean Leonetti, corapporteur. Je suis heureux que le professeur Lyon-Caen ait trouvé une députée comme porte-parole... Madame Massonneau, permettez-moi seulement de vous dire que vous ne sortez pas de l'impasse en prévoyant que la sédation « n'excède pas une certaine durée », ce qui ne veut pas forcément dire qu'elle soit courte. Plutôt que d'en exprimer néanmoins la volonté évanescence, donnons-nous les moyens de faire qu'elle puisse l'être vraiment.

Pourquoi un patient meurt-il ? En premier lieu, rappelons-le, parce que son pronostic vital est engagé. Depuis la loi de 2005, la sédation peut aussi entraîner la mort en allégeant ses souffrances, mais c'est un fort mauvais moyen, car il faut des doses énormes d'anesthésiant pour provoquer une chute de tension. Mieux vaut utiliser des antalgiques.

À ce stade du traitement, il s'agit avant tout de lâcher prise. Le patient ne veut pas « vivre le mourir », comme le dit mon collègue Alain Claeys, mais plutôt s'endormir. Or le code de déontologie impose de ne pas prolonger anormalement une agonie. La question ne se pose donc pas de savoir que faire du patient après trois mois si une sédation lui est administrée. Lâcher prise signifie en effet arrêter les traitements de survie, comme le permet la loi de 2002, puis le placer en sédation profonde, comme le prévoit depuis 2008 l'article 37, alinéa III, du code de déontologie médicale.

Récapitulons. Le patient meurt parce que sa mort est imminente, alors qu'il n'aurait pas droit à une sédation si son décès n'était envisageable que dans les cinq ans. Il meurt parce qu'il ne supporte plus les traitements de survie et se voit placé en sédation profonde et continue. Il meurt enfin parce que ces traitements ont cessé. Pardonnez ce rappel purement physiologique, mais un patient qui ne reçoit plus de traitement de survie et qui dort est un

patient dont la mort survient à court terme. C'est une question de jours. En tout cas, un réveil n'est pas envisageable. Par ailleurs, le patient ne souffre plus.

Il en va différemment de la famille qui voit la mort du patient. Dans l'affaire Pierrat, la mort n'est survenue qu'au bout de dix jours, ce qui est un délai inacceptable. Ne légiférons donc pas sur la durée. En tout état de cause, « ne pas excéder une certaine durée » n'a pas de valeur normative. Il n'est pas opportun de légiférer sur la posologie et de graver dans la loi les indications du Vidal. Pour ma part, je trouve notre texte déjà trop tatillon, ne serait-ce que parce que d'autres produits peuvent arriver demain et bouleverser les pratiques actuelles.

Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Elle examine ensuite l'amendement AS4 de M. Dino Cinieri.

M. Dino Cinieri. L'alinéa 4 de l'article L. 1110-5-2 prévoit la sédation profonde et continue jusqu'au décès de personnes hors d'état d'exprimer leur volonté, mais qui ne sont pas en fin de vie. Je crois que nous glissons dangereusement vers une dérive euthanasique des personnes lourdement handicapées.

Je suis choqué lorsque j'entends certains – pas ici heureusement – parler d'eux comme de « légumes », car ces personnes ont droit au respect ! Nombreux sont les gens en bonne santé qui proclament ne vouloir à aucun prix vivre gravement malades ou handicapés, mais le jour où ils le deviennent, le discours change du tout au tout car, s'ils se sentent respectés et aimés, ils prennent conscience que leur vie, même dans ces conditions difficiles, est précieuse. C'est notre regard sur le handicap et la maladie que nous devons changer, plutôt que de chercher à faire disparaître les personnes qui en souffrent.

Je propose donc la suppression de cet alinéa.

M. Jean-Louis Touraine. Je voterai contre cet amendement, même si je comprends que cet alinéa puisse interpeller. D'une part, en effet, c'est l'équipe médicale qui, de fait, imposera au patient l'administration d'antalgiques ou de sédatifs à des doses susceptibles d'abrèger sa vie alors qu'il n'en a pas exprimé la volonté. D'autre part, il y a aussi des patients qui, comme l'avait très bien expliqué Manuel Valls en tant que rapporteur de la précédente proposition de loi du groupe socialiste, ne peuvent s'exprimer mais ont conservé un certain niveau de conscience et ne veulent pas en être privés. Je reconnais donc que la rédaction actuelle puisse être embarrassante, mais je la soutiens néanmoins, car toute autre serait plus dangereuse encore.

M. Gérard Sebaoun. N'oublions pas que le dispositif renvoie explicitement à l'article précédent, qui encadre très strictement le refus ou l'arrêt des traitements n'ayant d'autre effet que le maintien artificiel de la vie. Je partage donc l'avis de Jean-Louis Touraine : il ne faut pas y toucher.

M. Jean Leonetti, corapporteur. L'alinéa ne fait que reprendre la loi de 2005 et le code de déontologie, en son article 37, alinéa III, tel que modifié en 2008. Il ne s'agit pas d'une innovation, mais d'une reformulation.

La Commission rejette l'amendement.

(Présidence de Mme Catherine Lemorton, présidente de la Commission)

*La Commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS170 des corapporteurs.*

*Puis, suivant l'avis défavorable des corapporteurs, elle **rejette** l'amendement AS99 de M. Dominique Tian.*

Elle examine ensuite l'amendement AS129 de Mme Anne-Yvonne Le Dain.

Mme Anne-Yvonne Le Dain. C'est un amendement rédactionnel, qui vise à éviter la répétition des mots « le médecin ».

M. Jean Leonetti, corapporteur. Nous ne pouvons avoir l'ambition d'égaliser Chateaubriand... Au demeurant, la suppression que vous proposez ferait naître une ambiguïté, car le pronom personnel pourrait alors renvoyer à plusieurs antécédents possibles.

*L'amendement est **retiré**.*

La Commission examine ensuite les amendements AS77 et AS78 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. Il s'agit d'amendements de coordination avec les amendements AS76 et AS23 que nous avons adoptés tout à l'heure.

*Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission **adopte** successivement ces amendements.*

Elle examine ensuite, en discussion commune, l'amendement AS172 des corapporteurs et l'amendement AS100 de M. Dominique Tian.

M. Alain Claeys, corapporteur. Il s'agit de mieux définir la finalité de la procédure collégiale.

M. Dominique Tian. Je propose pour ma part de préciser que la sédation est administrée « selon les recommandations de bonnes pratiques établies par la Haute Autorité de santé ».

*La Commission **adopte** l'amendement AS172. En conséquence, l'amendement AS100 tombe.*

La Commission en vient à l'amendement AS80 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. J'ai défendu cet amendement avec l'amendement AS36.

*Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission **rejette** l'amendement.*

Elle examine ensuite l'amendement AS70 de Mme Sandrine Hurel.

Mme Sandrine Hurel. Il s'agit de garantir à un patient souhaitant bénéficier d'une sédation profonde la possibilité de mourir à son domicile.

*Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission **adopte** l'amendement.*

Puis elle étudie l'amendement AS69 de Mme Sandrine Hurel.

Mme Sandrine Hurel. Je propose, par cet amendement, de consolider le caractère irréversible de la procédure décrite au présent article et de protéger le choix du patient contre d'ultimes tentatives de l'entraver, qu'elles proviennent de son entourage ou de l'équipe médicale.

M. Alain Claeys, corapporteur. Cette attente se trouve déjà satisfaite par l'emploi de l'adjectif « continu ».

L'amendement est retiré.

La Commission examine ensuite l'amendement AS135 de Mme Sandrine Hurel.

Mme Sandrine Hurel. Cet amendement vise à éviter les situations d'agonie prolongée dans le cadre du traitement à visée sédative et antalgique associé à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle examine les amendements AS12 et AS13 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. Je fais référence, dans l'exposé sommaire de ces amendements, à la clause de conscience, dont l'existence est rappelée par un texte qu'a adopté, le 8 février 2013, le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) sur la fin de vie et l'« assistance à mourir ». Les guillemets font partie du texte en question, qui stipule que « le médecin doit toujours pouvoir faire valoir sa clause de conscience » et que « celle-ci doit être indiquée au patient s'il remet des directives anticipées ou exprime des souhaits contraires aux opinions intimes personnelles du médecin ».

L'invocation de cette clause de conscience doit cependant, à mon sens, avoir une contrepartie, à savoir l'obligation pour le médecin de chercher d'autres praticiens aptes à le suppléer. Je sais que le CNOM n'est pas favorable à ces amendements, mais il faut éviter que le médecin puisse se délier de l'obligation de mettre en place la sédation profonde, sans obligation d'assurer néanmoins le *continuum* médical.

Je retire néanmoins le premier de ces deux amendements, qui vise également l'assistance médicalisée active, mais maintiens le second, qui vise uniquement la sédation profonde et continue.

L'amendement SA12 est retiré.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Une clause de conscience ne saurait être invoquée lorsque c'est son devoir que l'on accomplit. Comment des médecins pourraient-ils donc s'en délier ? Le texte que vous nous citez, monsieur Sebaoun, concerne l'aide à mourir, qui pose des problèmes tout différents. Le CNOM nous a confirmé par écrit qu'aucune clause de conscience n'est à invoquer si le texte reste en l'état.

Votre amendement ne ferait que compliquer les choses, car il laisse entendre qu'une euthanasie pourrait être pratiquée au travers d'un traitement sédatif. Avis défavorable.

M. Alain Claeys, corapporteur. Madame la présidente, notre Commission ne pourrait-elle entendre le CNOM ?

Mme la présidente Catherine Lemorton. Il me semble que cela fait plutôt partie du travail des rapporteurs, mais rien ne vous empêche de procéder à une telle audition et d'y admettre tous les membres de la Commission.

M. Alain Claeys, corapporteur. Très bien. C'est ce que nous allons par conséquent organiser, si M. Leonetti en est d'accord.

M. Jean-Louis Touraine. Pour ma part, je soutiens l'amendement de M. Sebaoun. Dans la mesure où il est question d'administrer une sédation et des antalgiques à des doses importantes pouvant provoquer la mort, comme le dit l'article 4 – le fait que l'on appelle cela « euthanasie » ne change rien au problème – ou abrégé la vie...

M. Jean Leonetti, corapporteur. Tout traitement soulageant la douleur peut avoir pour effet d'abrégé la vie.

M. Jean-Louis Touraine. Certes, surtout aux doses utilisées dans les circonstances que nous évoquons.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Je ne peux vous laisser dire que ce texte est un texte relatif à l'euthanasie, monsieur Touraine.

M. Jean-Louis Touraine. Au sens étymologique, c'est pourtant le cas – du moins je l'espère.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Au sens étymologique, je vous le concède.

M. Jean-Louis Touraine. Je m'en félicite, monsieur le rapporteur, car nous avons tous le même objectif, à savoir lutter contre le mal-mourir, dramatique dans notre pays. Il est certain que, dans le contexte évoqué, les médecins adopteront des attitudes différentes en fonction de leurs convictions philosophiques. Certains, s'attachant à respecter la vie aussi longtemps que possible, ne mettront pas en œuvre des doses susceptibles d'abrégé la vie, alors que d'autres, confrontés à des souffrances non contrôlées, auront recours à des doses pouvant avoir des conséquences létales. Il y aura donc des inégalités de traitement importantes, induites par des pratiques différant en fonction des équipes médicales. De ce fait, il me paraît important de faire en sorte que le médecin ne souhaitant pas, pour des raisons de conscience, mettre en œuvre un traitement suffisamment fort pour répondre à la demande du patient, puisse se retirer, comme le prévoit le code de déontologie. Ce que nous voulons faire figurer dans la loi, c'est son obligation de prévenir une autre équipe qui viendra faire droit à la demande du patient de bénéficier de la sédation profonde et terminale.

M. Jean-Pierre Barbier. Sur ces questions d'une grande importance, nous devons être très précis. L'amendement AS12, qui a été retiré, faisait état d'une « assistance médicalisée active entraînant le décès du patient », et aurait pu donner lieu à l'application de la clause de conscience. Ce n'est pas le cas de la « sédation profonde et continue associée à une analgésie jusqu'au décès du patient », qui n'a aucune visée euthanasique. Dans ces conditions, introduire une clause de conscience pour les médecins aurait pour conséquence de dénaturer le texte en laissant à penser que la sédation proposée a une visée euthanasique, ce qui n'est pas acceptable.

M. Jean-Louis Touraine. Ce n'est pas une visée, c'est un résultat !

M. Jean-Pierre Barbier. Quand il ne peut plus soigner, le médecin est là pour accompagner et soulager en administrant la sédation. Nous devons nous élever fortement contre cet amendement qui peut laisser penser que la sédation est une aide active à la mort.

M. Alain Fauré. Si le médecin a l'obligation de soulager la souffrance, chacun sait que cette obligation donne lieu à diverses appréciations dans sa mise en œuvre. Dès lors, il se peut qu'un médecin ne souhaite pas apporter son concours à la sédation profonde et continue – auquel cas il faudrait pouvoir faire intervenir un autre médecin. Cela dit, la clause de conscience à laquelle fait référence l'exposé sommaire n'a rien à voir avec cette problématique et entraîne un blocage inutile : il n'est pas question ici d'euthanasie, mais des moyens de soulager la souffrance.

M. Gérard Sebaoun. J'entends bien ce que veut dire M. Fauré, mais la notion de clause de conscience est couramment utilisée pour décrire le rapport du médecin à l'acte qu'il souhaite ou ne souhaite pas accomplir. Comme vous l'avez remarqué, j'ai utilisé cette expression dans l'exposé sommaire, mais pas dans le texte de l'amendement lui-même. Les Canadiens vont plus loin, en faisant figurer cette expression dans la loi.

N'étant pas d'accord avec Jean Leonetti, je voudrais donner lecture de certains passages du texte adopté par le Conseil national de l'Ordre des médecins, intitulé « Fin de vie, "Assistance à mourir" », qui viennent contredire la position dont ses représentants ont fait état lorsqu'ils ont été auditionnés. Le texte commence ainsi : « En préambule, l'Ordre tient à rappeler les principes éthiques qui ont toujours été ceux des médecins depuis l'origine : ne pas donner délibérément la mort mais s'interdire toute obstination déraisonnable. » Il s'articule ensuite selon quatre axes : « 1. Il est indispensable de promouvoir la connaissance, l'accompagnement et l'application de la loi Leonetti » ; « 2. Quelles propositions pour des situations exceptionnelles non prises en compte dans l'état actuel de la loi, du droit et de la déontologie médicale ? » Ce paragraphe contient la proposition suivante : « Une sédation, adaptée, profonde et terminale délivrée dans le respect de la dignité pourrait être envisagée, par devoir d'humanité, par un collège dont il conviendrait de fixer la composition et les modalités de saisine. Ce collège fonderait son avis sur l'évaluation de la situation médicale du patient, sur le caractère réitéré et autonome de sa demande, sur l'absence de toute entrave à sa liberté dans l'expression de cette demande. » Il me semble que nous sommes là dans le droit fil de ce que vous proposez, monsieur Leonetti.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Non !

M. Gérard Sebaoun. Enfin, les troisième et quatrième axes sont les suivants : « 3. Les directives anticipées et la personne de confiance » ; « 4. Incidences déontologiques pour le médecin : le devoir d'accompagnement et la clause de conscience. Le médecin doit toujours pouvoir faire valoir la clause de conscience. Ce principe ne doit pas être remis en cause. Celle-ci doit être indiquée au patient s'il remet des directives anticipées ou exprime des souhaits contraires aux opinions intimes personnelles du médecin. Elle s'applique aussi aux situations évoquées plus haut dans ce texte. Pour autant, le médecin qui exprime au nom de sa propre liberté la clause de conscience doit le faire sans donner au patient, ou à son entourage, un sentiment d'abandon. Il doit l'accompagner et doit faire parvenir au médecin qui le prendrait parallèlement en charge toutes informations utiles. »

Nous ne faisons que transcrire dans le texte la possibilité dont doit légitimement disposer le médecin de se retirer si, pour des raisons personnelles et éthiques, il ne peut accompagner un patient en effectuant un certain geste, en l'occurrence celui consistant à administrer une sédation profonde et continue jusqu'au décès. Notre amendement vise simplement à clarifier les choses en posant la condition, pour le médecin ne souhaitant pas effectuer ce geste, de faire immédiatement appel à un autre praticien apte à le remplacer à cette fin. Il s'agit là d'une précision indispensable car les médecins du Conseil de l'Ordre n'ont pas répété, lorsque nous les avons entendus, ce qu'ils avaient pourtant écrit.

Mme Michèle Delaunay. Je veux dire à M. Barbier que la clause de conscience n'est pas du tout synonyme d'euthanasie. Par ailleurs, à ma connaissance, tout médecin est libre – mis à part le cadre de l'urgence – d'effectuer ou non tout acte thérapeutique, l'exemple le plus fréquemment cité en la matière étant celui de la vaccination – étant précisé que le médecin ne souhaitant pas la pratiquer a le devoir d'orienter le patient vers un confrère qui le suppléera.

J'avais proposé un amendement ne recourant pas à la notion de clause de conscience, et disant simplement que lorsqu'un médecin se trouvait dans l'incapacité de mettre en œuvre la sédation terminale, il devait alors contacter un confrère à cette fin, afin que l'expression de la volonté du patient ne se trouve en aucun cas contrariée. Il me paraît important d'éviter l'expression « clause de conscience », qui est inadaptée aux circonstances et risque d'induire le lecteur en erreur.

M. Alain Claeys, corapporteur. J'ai sous les yeux le texte de l'Ordre des médecins intitulé « Fin de vie, "Assistance à mourir" », et je pense qu'une clarification s'impose. C'est pourquoi je confirme que Jean Leonetti et moi-même estimons nécessaire de procéder à l'audition des représentants de l'Ordre – à laquelle pourront prendre part tous les membres de la commission le souhaitant – d'ici à l'examen du texte en séance publique.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Cette audition pourra avoir lieu, pourvu que vous l'organisiez en tant que rapporteurs, en dehors du cadre de notre Commission.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Le Conseil de l'Ordre, saisi de deux situations différentes, a bien distingué la sédation terminale de la sédation en phase terminale – la première expression étant liée à la finalité et la seconde à la temporalité, en l'occurrence la dernière période de la vie. Comme vous l'avez dit vous-même, monsieur Sebaoun, le texte dont vous avez lu des extraits s'intitule d'ailleurs « Assistance à mourir ».

M. Gérard Sebaoun. Oui, comme j'ai dit que cette expression était encadrée de guillemets.

M. Jean Leonetti, corapporteur. En tout état de cause, il y a bel et bien deux démarches distinctes, celle à laquelle vous faites référence posant le problème des médicaments ajoutés aux sédatifs afin d'accélérer la mort. Le texte du Conseil de l'Ordre visait, à une époque antérieure aux auditions, à prévenir le pouvoir exécutif que, dans le cas où il envisagerait la sédation terminale, il faudrait prévoir une clause de conscience. Cependant, je peux vous assurer qu'aujourd'hui, les médecins de l'ordre considèrent que, dès lors qu'elle est pratiquée conformément aux recommandations de la Société française de médecine, la sédation ne requiert pas de clause de conscience. J'admets qu'il peut subsister une ambiguïté et je partage donc le souhait d'Alain Claeys de disposer d'un rapport écrit du

Conseil de l'Ordre – dont nous entendrons les représentants en dehors du cadre de la Commission, conformément à la volonté de Mme la présidente.

La clause de conscience est une clause très large, ayant vocation à s'appliquer pratiquement à tous les actes. Je dirai même qu'un médecin a le droit, s'il le souhaite, de ne pas soigner un patient, à condition que celui-ci puisse recevoir d'un autre médecin les soins qu'exige son état – c'est souvent le cas lorsqu'un médecin est amené à soigner des personnes de sa famille. Dès lors que la loi accorde un droit au patient, il n'est aucunement besoin de préciser les conditions permettant de faire respecter ce droit, et je dirai même que s'engager sur cette voie présenterait le danger de semer la confusion dans l'esprit des médecins.

M. Alain Fauré. Je veux dire à M. Leonetti que la formulation de l'amendement ne fait en rien appel à la notion de clause de conscience : il n'est question que d'accompagner et de soulager le patient. Certes, l'exposé des motifs est maladroit et peut prêter à confusion, mais cela ne doit pas nous conduire à rejeter l'amendement lui-même. Cela dit, la proposition de M. Claeys d'auditionner le Conseil de l'Ordre avant de prendre position sur cette question est sage, et je m'y rallie.

M. Gérard Sebaoun. Demander au Conseil de l'Ordre de formaliser un avis qui nous éclairera sur cette question très particulière de la clause de conscience – qui existera en tout état de cause – et l'entendre à nouveau, me semble être une bonne idée. En attendant que cela puisse se faire, je suis disposé à retirer mon amendement, que je redéposerai en séance.

M. Alain Claeys, corapporteur. Je suis tout à fait d'accord avec Jean Leonetti pour considérer qu'en adoptant l'amendement, nous permettrions que s'instaure une inégalité de traitement des patients, résultant de la mise en œuvre de pratiques différentes sur le territoire. Il est donc nécessaire que le Conseil de l'Ordre nous éclaire car, en l'état actuel, l'adoption de cet amendement présenterait un risque.

L'amendement AS13 est retiré.

La Commission adopte ensuite l'amendement rédactionnel AS171 des corapporteurs.

Puis elle examine l'amendement AS32 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. Je considère que cet amendement relatif à la clause de conscience est défendu – et pour ma part, je préfère le maintenir jusqu'à ce que l'avis du Conseil de l'Ordre nous soit communiqué.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Elle est ensuite saisie de l'amendement AS71 de Mme Sandrine Hurel.

Mme Sandrine Hurel. Il s'agit de permettre le réexamen des dispositions de l'article 3 par le Parlement cinq ans après la promulgation de la présente loi, afin que l'on puisse continuer à tenir compte d'éventuelles évolutions de la médecine et du débat citoyen qui va se poursuivre – c'est donc une clause de rendez-vous que je propose.

M. Alain Claeys, corapporteur. Nous sommes favorables au principe d'une évaluation de la loi mais, pour que la procédure soit moins lourde, nous souhaitons que le Gouvernement adresse un rapport d'évaluation au Parlement – à une fréquence restant à déterminer. Je suis donc défavorable à cet amendement en sa rédaction actuelle.

Mme Sandrine Hurel. Je suis disposée à rectifier mon amendement en ce sens.

M. Jean Leonetti, corapporteur. La question se pose, au sujet des grandes lois de société, de savoir s'il convient de les réviser à intervalle régulier, ou seulement lorsqu'une circonstance particulière – découverte médicale ou évolution de la pensée de nos concitoyens – l'exige. L'inconvénient de fixer un délai, c'est que l'on ne s'y tient généralement pas. Ainsi, alors qu'il a été décidé en 2011 que les lois de bioéthique seraient révisées tous les sept ans, il est évident que nous serions obligés d'y revenir dans un délai plus court si une avancée majeure dans le domaine des neurosciences le justifiait.

Pour ma part, je préférerais que soit effectué annuellement un état des lieux, plus exactement un état des pratiques, afin de voir si les nouveaux dispositifs de sédation ne donnent pas lieu à des gestes mal adaptés ou, au contraire, à une mise en œuvre trop timorée, avec des médecins ne jouant pas le jeu de la non-souffrance ; nous pourrions également vérifier quelle est la proportion de patients en fin de vie ayant rédigé des directives anticipées, et si ces directives posent problème aux médecins qui les reçoivent.

Prévoir à l'avance une révision régulière des lois de bioéthique pose un autre problème, celui de la pression exercée par les médias qui, dès le premier jour de la procédure de révision, s'interrogent sur les nouveautés qui vont être apportées au dispositif existant, alors même qu'en l'absence d'évolution des mentalités ou de la science médicale, il n'est pas forcément justifié de modifier ce dispositif – cela a été le cas lors de la dernière révision des dispositions relatives au don d'organes. En revanche, les expérimentations en cours au niveau européen au sujet des greffes d'organes vont peut-être aboutir à considérer qu'il est possible de procéder à des prélèvements d'organes chez des patients classés « Maastricht III », c'est-à-dire pour lesquels un arrêt cardiaque imminent est attendu – auquel cas une révision de la loi serait tout à fait justifiée.

Pour toutes ces raisons, je suis favorable à une révision en fonction des circonstances – qu'il s'agisse d'une évolution de la science ou des mentalités – plutôt qu'à une révision planifiée à intervalle régulier.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je rappelle qu'il entre dans les attributions de l'Assemblée de contrôler la loi, et qu'il n'est donc pas nécessaire de faire figurer ce principe dans le texte.

Mme Sandrine Hurel. Je voudrais demander à M. Leonetti si une révision annuelle est de nature à permettre de rouvrir le débat.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Bien sûr.

M. Philip Cordery. En ce qui me concerne, j'estime que les deux propositions sont complémentaires plutôt que contradictoires. Si l'idée que le Gouvernement remette chaque année un rapport au Parlement est une très bonne chose – qu'il n'est effectivement pas nécessaire d'inscrire dans la loi, puisque nous sommes investis d'un pouvoir de contrôle –, ce que propose Mme Hurel, consistant en un réexamen par le Parlement, est différent et tout aussi utile. Peut-être pourrions-nous préciser que ce réexamen se fera « au plus tard » cinq ans après la promulgation de la loi, ce qui laisse la possibilité de devancer ce délai si les circonstances le justifient – mais en tout état de cause, l'essentiel est bien que nous nous engageons à revoir le contenu de la loi dans les cinq ans qui viennent.

M. Gérard Bapt. À mon sens, le rapport annuel dont il est ici question compléterait celui qui est établi chaque année par l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) présidé par le professeur Régis Aubry.

L'idée d'instaurer une clause de revoyure tous les cinq ans peut paraître séduisante à première vue, mais je rappelle que, si la loi de santé publique votée en 2004 prévoyait une clause de rendez-vous au bout de cinq ans, nous n'avons prévu de réexaminer cette loi qu'en mars prochain au plus tôt, soit onze ans plus tard.

M. Jean-Pierre Barbier. Il me semble qu'en matière de bioéthique, la maxime selon laquelle il ne faut toucher aux lois que d'une main tremblante est particulièrement justifiée. Dès lors, je ne comprends pas pourquoi la loi dont nous débattons devrait forcément être revue dans cinq ans : nous la reverrons si nécessaire – et quand ce sera nécessaire – comme le veut notre mission en tant que législateur au sujet de toutes les lois, rien ne justifiant que ce texte fasse exception à notre pratique habituelle.

M. Alain Claeys, corapporteur. Si je considère que le principe de l'évaluation est indispensable sur une telle loi, force est de constater que le délai de cinq ans, retenu pour d'autres textes relatifs à la bioéthique, n'a jamais été respecté. De plus, je ne vois pas ce qui justifie que le texte soit remis en question dans son intégralité. En revanche, il me semble que l'évaluation que l'on pourrait demander à l'ONFV serait de nature à nous offrir une plus grande souplesse si des modifications législatives se révélaient nécessaires. Si, en matière de bioéthique, il n'est plus fait état du délai de cinq ans, c'est parce que l'Agence de biomédecine rend tous les ans un rapport extrêmement complet sur les avancées de la recherche et, d'une manière générale, sur l'ensemble des champs de la science sur lesquels portent ses compétences : le législateur peut, à tout moment, s'appuyer sur des éléments de ce rapport pour proposer des modifications du texte initial.

Mme Sandrine Hurel. À la lumière des explications de M. Claeys, je retire l'amendement, que je retravaillerai pour le redéposer en vue de son examen en séance.

L'amendement AS71 est retiré.

La Commission adopte l'article 3 modifié.

Après l'article 3

La Commission examine, en discussion commune, les amendements AS108 de M. Jean-Louis Touraine et AS117 de M. Philip Cordery.

M. Jean-Louis Touraine. L'amendement AS108 reprend, dans ses grandes lignes, la proposition n° 21 formulée par le Président de la République lors de la campagne présidentielle de 2012, qu'il précise en reprenant certains des termes de la proposition de loi défendue en novembre 2009 par Manuel Valls. Il s'agit de combler une lacune de notre dispositif légal, correspondant à des circonstances auxquelles la seule sédation terminale ne peut apporter une solution satisfaisante. Par ailleurs, cet amendement permettrait d'éviter certaines pratiques actuelles, consistant en des fins de vie organisées de façon illégale – donc dans des conditions nuisant à la sérénité – pour 2 000 à 4 000 personnes chaque année en France. De telles pratiques peuvent donner lieu soit à des fins de vie précipitées, soit à des refus de la part des équipes d'accompagner un malade implorant que l'on abrège ses

souffrances – ce qui, dans les deux cas, plonge les patients concernés dans une situation de non-dit et de non-droit.

Notre proposition est tout à fait dans l'esprit de la proposition de loi d'Alain Claeys et Jean Leonetti, qui ont réaffirmé tout à l'heure que la volonté du patient primait celle de l'équipe médicale : nous proposons en effet que, dans certaines circonstances extrêmes, le patient puisse formuler la demande d'une aide médicalisée active mettant fin à sa vie dans la dignité, ladite demande étant soumise à un collège de trois praticiens avant qu'il y soit éventuellement fait droit. Cette proposition, destinée à s'appliquer de façon exceptionnelle, aura pour conséquence de mettre fin aux situations dans lesquelles l'équipe médicale peut être amenée à proposer au patient de lui administrer une sédation. En résumé, notre proposition présente plusieurs avantages : celui de restaurer la liberté de choix du patient, celui de recourir à l'expertise d'un collège de trois médecins, et celui de mettre fin à des pratiques souterraines, qui peuvent être excessives ou insuffisantes.

M. Philip Cordery. Dans le même esprit que l'amendement que vient de présenter M. Touraine, l'amendement AS117 vise à élargir la palette de choix du patient en y faisant figurer l'assistance médicalisée active pour mourir dans la dignité, qui pourra être mise en œuvre soit par le patient lui-même, soit par un médecin. Nous considérons en effet que la sédation profonde n'a pas vocation à régler tous les cas, et que le choix du patient doit être complet : de quel droit refuserions-nous au patient atteint d'une maladie incurable de disposer du choix de pouvoir mettre fin à ses jours dans des conditions bien encadrées ?

L'une de nos préoccupations est d'éviter à ceux qui souhaitent recourir à l'euthanasie ou au suicide assisté de devoir pour cela partir à l'étranger – une possibilité réservée à ceux qui disposent de moyens financiers suffisants, car les associations qui proposent de telles solutions, notamment en Suisse, réclament souvent des sommes d'argent importantes. Député des Français résidant au Benelux, je sais que la Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg ont, comme d'autres États, encadré cette pratique en posant l'exigence de la volonté du patient, de la possibilité de révocation ou du contrôle *a posteriori* – toutes conditions reprises dans l'amendement AS117 – et je tiens à préciser que les dispositions législatives en question sont régulièrement plébiscitées par les sondages. J'estime donc qu'il est temps que nous légiférions, nous aussi, pour encadrer la pratique de l'assistance médicalisée active pour mourir dans la dignité et offrir ainsi aux patients un choix libre et complet.

Mme Michèle Delaunay. Je rappelle, en tant que porte-parole du groupe SRC, que nous avons convenu de rester dans les limites du consensus. Or, si nous adoptons cet amendement, nous franchissons ces limites et nous détruirions *de facto* l'esprit du texte. Celui-ci comporte pourtant une avancée réelle, autour de laquelle une grande majorité de Français peuvent se rassembler. Je suggère donc que les auteurs de l'amendement déposent une proposition de loi distincte, comme l'a fait Mme Massonneau. Par ailleurs, dès lors que les actes évoqués par M. Touraine ne font l'objet d'aucune déclaration, je me demande comment on peut les dénombrer.

M. Gérard Sebaoun. Nous sommes au cœur du débat, et nous devons aborder celui-ci avec sérénité. Michèle Delaunay a rappelé, dans le cadre de son mandat, et à titre personnel, que ce texte comportait des avancées, et nous ne le contestons pas. Mais puisque nous ne sommes pas seuls au monde, il nous faut bien examiner la manière dont d'autres pays démocratiques traitent cette question. Or, la Belgique a légalisé l'euthanasie sans réglementer le suicide assisté, tandis que les Pays-Bas et le Luxembourg ont légalisé et l'un et l'autre. Outre-Atlantique, trois États américains ont proposé de légaliser le suicide assisté. En 2011,

1 133 décès par euthanasie ont été déclarés en Belgique et 3 346 aux Pays-Bas, où l'on a dénombré également 196 décès par suicide assisté déclarés. Les patients concernés sont donc nombreux. C'est leur dignité et leur liberté de choix que nous voulons défendre. Nous pensons, quant à nous, qu'une personne dûment informée qui réitère, dans des conditions très encadrées, sa demande d'une aide médicale à mourir, quelle qu'en soit la forme, mérite d'être écoutée. Le débat existe au sein de la société. Depuis longtemps, de nombreuses personnes réfléchissent à cette question. Notre proposition va, certes, au-delà du texte que nous examinons, mais il est légitime que nous en débattions, d'autant plus qu'il est peu probable qu'une nouvelle proposition de loi soit déposée pour modifier celle-ci si elle devait être adoptée.

M. Jean-Pierre Barbier. On peut s'interroger sur les termes utilisés par les auteurs de l'amendement. On parle de « phase avancée ou terminale d'une maladie incurable », mais combien de temps est-elle censée durer ? Par ailleurs, la personne qui apprend qu'elle est atteinte d'une maladie incurable et qu'elle n'a plus que quelques mois à vivre ne ressentira-t-elle pas « une souffrance psychique insupportable » ? Bien sûr que si. Dispose-t-elle alors de son libre arbitre et est-elle capable de prendre une décision « éclairée et réfléchie » ? Je ne le crois pas. Le devoir des soignants et des familles est d'accompagner ces patients pendant les quelques mois qu'il leur reste à vivre. Si ces derniers demandent que l'on abrège leur vie, c'est que la société et leur entourage ont échoué à les aider à passer ce moment si difficile. Dès lors que le suicide est assisté, le patient perd son libre arbitre, car il entre dans une logique qui le conduit forcément à quitter la société. C'est pourquoi je ne peux absolument pas soutenir cet amendement.

Mme Véronique Massonneau. Il est vrai que cet amendement correspond davantage à l'objet de la proposition de loi que nous avons examinée il y a trois semaines qu'à celui du texte que nous étudions aujourd'hui. Mais au moins abordons-nous le débat de fond, ce à quoi beaucoup d'entre vous s'étaient refusés il y a trois semaines, au motif que nous allions être saisis de la proposition de loi de MM. Claeys et Leonetti. Certes, celle-ci comporte des avancées, mais elles ne sont pas suffisantes car, en refusant d'inclure l'euthanasie et le suicide assisté dans la loi, on conforte, et je le déplore, les inégalités actuelles : ceux qui connaissent les réseaux pourront se rendre en Belgique, aux Pays-Bas ou au Luxembourg et ceux qui ont des moyens pourront aller en Suisse ; les autres n'auront pas cette solution.

M. Alain Fauré. Nous abordons un débat crucial. Un socle a été défini sur la base duquel nous nous sommes engagés à travailler afin d'apaiser les tensions qui existent sur ce sujet. Faut-il offrir au patient en fin de vie la possibilité de choisir son départ ? Nous n'en sommes pas là. Le texte comporte de nombreuses avancées. Je suis de ceux qui jugent qu'elles ne sont pas suffisantes, mais, dès lors que nous avons accepté ce socle, nous ne pouvons pas adopter ces amendements.

M. Alain Claeys, corapporteur. Ces amendements sont plus que des amendements : il s'agit d'un choix extrêmement important. Je salue l'intervention de Philip Cordery, dont je connais les convictions ; je sais que, député des Français établis en Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg, il a pu examiner la situation qui prévaut dans ces pays. Cette question divise la société et, je dois le dire, ma famille politique.

Je souhaiterais corriger deux petites erreurs commises par Jean-Louis Touraine. Tout d'abord, on ne peut pas parler pour le Président de la République. Outre le texte qu'il a écrit sur le sujet pendant la campagne pour l'élection présidentielle, il a demandé au Premier

ministre de confier une mission aux auteurs de cette proposition de loi. Or, ni l'euthanasie ni le suicide assisté ne figurent dans la lettre de mission que nous avons reçue. Bien entendu, on peut ne pas être d'accord : après tout, c'est au législateur de légiférer. Ensuite, on ne peut pas dire que la décision revient au médecin dans le cadre d'une sédation profonde et continue et au patient dans le cadre d'une euthanasie. L'amendement vise à étendre le choix du patient, je le reconnais, mais l'article 3 de la proposition de loi crée bien un droit nouveau pour celui-ci. Il faut que les choses soient claires sur ce point.

Véronique Massonneau a évoqué les inégalités ; c'est en effet une question centrale. S'il n'existait pas actuellement une inégalité devant la mort, nos concitoyens ne se prononceraient pas à 90 % pour la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. C'est parce que la société n'est pas capable de leur offrir, à eux et à leurs proches, une fin de vie apaisée et digne qu'ils choisissent la solution la plus radicale. Je pense qu'il existe, dans la société, une fracture importante sur ce sujet. Devons-nous, en tant que parlementaires, assumer cette fracture ? Je ne le crois pas ; cela créerait des tensions extrêmement fortes. Il est vrai que cette proposition de loi ne réglera pas tous les problèmes – je pense en particulier aux maladies neurodégénératives –, mais elle apportera une solution dans plusieurs dizaines de cas. Et si un effort est fait en matière de formation et de soins palliatifs, les inégalités pourront être réduites.

Je crois que la véritable demande des malades est de pouvoir terminer leur vie de façon apaisée et digne, en étant accompagnés par leur famille. La femme de Vincent Humbert, que j'ai reçue longuement, m'a expliqué qu'elle souhaitait que cela puisse s'arrêter pour son mari, mais de façon apaisée. Par ailleurs, il est vrai également que la sédation profonde et continue soulève des problèmes importants, notamment celui de la « clause de conscience ».

Même si nous devons être battus sur ce point, soyez convaincus que je n'ai pas passé un accord politique avec Jean Leonetti. Nous nous sommes opposés, par le passé, lors de l'examen des lois bioéthique, et nous ne savions pas si, sur le sujet qui nous occupe ce soir, une convergence serait possible ; elle l'a été. Nous avons en effet tenté de trouver une voie, en tenant compte de la situation qu'on nous a décrite ainsi que du souhait de l'exécutif et, peut-être, des forces politiques républicaines d'aboutir à un texte qui rassemble.

Mme Michèle Delaunay. Je pourrais faire miens les propos d'Alain Claeys. Quant à moi, j'accepte difficilement que l'on nous invite à voter un amendement en arguant de la législation en vigueur dans d'autres pays. Nous légiférons pour les Français, en tenant compte du stade d'évolution de la société et en prenant garde de ne pas les jeter les uns contre les autres. Prenons l'exemple de la gestation pour autrui (GPA) ou celui du prix des cigarettes : ne devons-nous légiférer qu'en fonction de la situation qui prévaut dans d'autres pays, qui plus est minoritaires ? J'ajoute que la législation belge suscite des réserves, dans la mesure où les patients qui en « bénéficient » sont très âgés et probablement en déclin cognitif avancé.

Enfin, je précise, à l'attention de Gérard Sebaoun, qu'il ne m'a été confié aucun mandat. Si j'ai souhaité être porte-parole du groupe SRC sur ce texte, c'est parce qu'il traduit une convergence et comporte des avancées qui ne sont niées par personne.

M. Jean-Louis Touraine. Alain Claeys a évoqué la « véritable demande des malades ». Or, non seulement cette demande ne peut être univoque, dès lors que 4 000 à 5 000 patients sont concernés, mais il est inexact de dire qu'elle concernerait exclusivement l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs. Du reste, les pays qui sont très en avance sur nous dans ce domaine sont également les premiers à avoir légiféré sur l'aide active à mourir.

L'amélioration de l'accès aux soins palliatifs, que nous souhaitons tous, ne fera donc que renforcer la volonté de voir reconnaître à ceux qui le souhaitent le droit de recourir à une aide active à mourir.

Par ailleurs, Alain Claeys a raison d'indiquer que plusieurs situations ne sont pas prises en compte par le texte. À la dégénérescence cérébrale, qu'il a évoquée, on peut ajouter la réanimation néonatale et les agonies prolongées qui, chez des sujets relativement jeunes, peuvent être très longues et douloureuses. C'est précisément pour offrir une solution à ces patients – solution qu'ils peuvent bien entendu refuser – que nous proposons d'étendre la palette des choix qui leur sont offerts.

En tout état de cause, ce qui doit primer dans notre réflexion, c'est la lutte contre les inégalités. Les Français qui sont bien informés peuvent soit se rendre à l'étranger, soit s'adresser à l'une des équipes médicales françaises, car il y en a, qui apportent ce soulagement dans une grande discrétion ; les autres n'ont pas cette possibilité. Cette injustice – qui existait également lorsque l'avortement était interdit en France – perdurera et risque même d'être aggravée si nous n'offrons pas un véritable choix aux personnes concernées.

Enfin, il ne s'agissait pas, pour moi, de faire parler le Président de la République, mais d'expliquer le choix des termes utilisés dans l'amendement. Les mots que nous avons choisis sont en effet ceux qui avaient été retenus, en 2012, par des personnes qui avaient réfléchi à la question.

M. Gérard Sebaoun. Lors du débat sur la fin de vie qui s'est tenu en séance publique en présence du Premier ministre, j'ai apprécié l'intervention de Bernard Roman, qui avait indiqué qu'il s'agissait de créer un nouveau droit – c'est pourquoi j'ai cité à de nombreuses reprises l'exemple canadien. Nous proposons en effet simplement d'ajouter un nouveau droit à la palette de choix actuelle, sans contester la principale disposition du texte.

Par ailleurs, j'ai été élu député sur la base du programme politique du Président de la République. Je souhaiterais donc rappeler sa proposition n° 21 : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. » Cette phrase peut, hélas ! faire l'objet d'interprétations différentes. Selon moi, il s'agissait d'aller bien au-delà de la loi de 2005 et de ce qui nous est proposé aujourd'hui. Certes, le Président de la République est le seul à pouvoir nous dire ce qu'il en est exactement, mais nous sommes très nombreux à faire la même interprétation de sa proposition.

Enfin, lors de son audition, le professeur François Damas, du centre hospitalier universitaire de Liège, nous a dit que le patient ne choisissait pas entre la vie et la mort, mais qu'il choisissait sa fin de vie. Et il ajoutait que le médecin a un rôle pour que la mort soit humaine, mais que c'est le patient qui décide. Dans votre proposition de loi, il manque cet élément : la décision du patient. Or, il me semble qu'elle était au cœur de la proposition de François Hollande.

M. Philip Cordery. Jamais, monsieur Claeys, nous n'avons opposé la sédation profonde et l'assistance médicalisée à mourir – nous avons d'ailleurs voté l'article 3. Nous souhaitons simplement que ces deux choix soient offerts aux patients, et rien ne nous empêche de franchir ce pas supplémentaire. Par ailleurs, madame Delaunay, il n'est pas inutile de

regarder ce qui se fait à l'étranger et de se nourrir de l'expérience des autres. En outre, dès lors que la liberté de circulation est reconnue au sein de l'Union européenne, des inégalités se créent, puisque la législation diffère d'un pays à l'autre. C'est un fait qu'il faut prendre en compte lorsque nous légiférons.

M. Jean-Patrick Gille. Je me félicite de la sérénité du débat malgré nos convictions aussi respectables que différentes. Nous serons tous d'accord pour souligner le sérieux du travail des corapporteurs et pour noter les avancées proposées en matière de sédation profonde et de directives anticipées contraignantes. Et même si nous sortons ici quelque peu du cadre de la lettre de mission, nous abordons un sujet dont on ne peut pas dire qu'il ne fait pas partie, globalement, de la question traitée.

Je suis favorable à l'instauration d'une aide active à mourir par la personne elle-même ou par le médecin de son choix. Je suis cosignataire de ces deux amendements, mais je ne suis pas sûr que nous puissions, à une trentaine de présents, trancher la question – qui n'est pas une question de spécialistes. C'est pourquoi, même si nous devons être majoritaires ce soir, il me paraîtrait plus sage d'en débattre en séance avec l'ensemble de nos collègues.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Merci, une fois de plus, pour ce débat apaisé. J'ai lu ce qu'avait dit le candidat Hollande, mais également ce qu'il avait déclaré avant. Le candidat Hollande, dans un entretien, s'est prononcé contre l'euthanasie. Il ne me revient pas, de toute façon, d'interpréter la position du Président de la République en la matière. Reste que la sédation est une aide médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité lorsqu'on est en phase terminale et qu'on subit des souffrances insupportables. Sur ce point, la lettre de mission est claire : elle n'évoque ni le suicide assisté ni l'euthanasie. Et si cette terminologie avait été utilisée – ou du moins cette orientation proposée –, nous ne serions pas là ce soir Alain Claeys et moi.

Les amendements dont nous discutons ne consistent pas à modifier le texte ou à le préciser : ils invitent clairement au franchissement d'une ligne. Or je ne pourrais pas être le rapporteur d'un texte qui nous conduirait de nouveau à l'un de ces clivages – fussent-ils parfois artificiels – entre droite et gauche, comme nous avons pu déjà en vivre sur les sujets de société. Ce n'est l'intérêt ni du Parlement ni de nos concitoyens.

Enfin, je ne voudrais pas qu'on continue à penser que seuls trois pays, qui comptent moins de 30 millions d'habitants ensemble, seraient merveilleux, que tout y serait parfait, quand d'autres pays – comme le Royaume-Uni, l'Allemagne ou la France – seraient en retard. Relisez donc le rapport Sicard, commandé par le Président de la République lui-même. Ce texte relève certaines dérives dans les pays montrés en exemple – je pense aux euthanasies clandestines là où l'on a légalisé l'euthanasie.

Chacun, ici, fait des efforts. Nous aurions très bien pu considérer que la loi de 2005 était parfaite, qu'il n'y avait rien à y changer, et qu'il suffisait de développer les soins palliatifs qui n'ont pas évolué depuis 2012. Or nous pensons que nous devons non seulement avancer sur la formation des médecins en matière de soins palliatifs mais encore passer le signal que la parole des malades est mieux entendue. C'est l'objet du présent consensus qui n'a rien de mou, mais au contraire révèle l'audace de chacun d'entre nous.

Je n'ai pas à prouver ma loyauté vis-à-vis de qui que ce soit, mais je me suis engagé sur ce que m'ont demandé le Président de la République et le Premier ministre. Je resterai donc loyal jusqu'au bout et veillerai à rester dans l'épure préalablement définie. J'ai bien

compris que, malgré, encore une fois, des convictions divergentes, certains d'entre vous nous permettraient d'aborder le débat en séance publique sur un texte proche du texte initial et je les en remercie. Le Président de la République n'a pas la même couleur politique que la mienne, mais il est le chef de l'État et c'est vis-à-vis de lui qu'Alain Claeys et moi-même nous sommes engagés et nous entendons bien, j'y insiste, ne pas dépasser les limites fixées.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Nous sommes tous loyaux au sein de cette Commission. Certains le sont vis-à-vis d'une proposition faite au cours de la campagne présidentielle et les deux corapporteurs le sont vis-à-vis de la lettre de mission.

Reste que le pouvoir législatif, c'est le pouvoir législatif, et que le pouvoir exécutif, c'est le pouvoir exécutif. C'est ce qu'on nomme la séparation des pouvoirs. Or la procédure législative suivie jusqu'à présent a été plus que particulière. Vous vous êtes conformés à la lettre de mission qui vous a été confiée, messieurs les corapporteurs, soit ; mais, et c'est la première fois au cours de l'examen d'une proposition de loi, vous n'avez pas convié les autres députés de la Commission aux auditions que vous avez organisées.

M. Alain Claeys, corapporteur. Si, ils l'ont été !

Mme la présidente Catherine Lemorton. Mme Massonneau m'a rappelé que nous n'avons jamais été convoqués, et ce n'était pas à la Commission d'envoyer des invitations puisque les auditions ont été réalisées dans le cadre de la mission. Il est par conséquent normal que des amendements tels que ceux que nous sommes en train d'examiner aient été déposés puisque leurs cosignataires s'estiment, ce faisant, fidèles aux propositions d'avant 2012. On ne peut donc pas avancer que certains seraient loyaux et les autres non.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Ce n'est pas ce que j'ai dit, madame la présidente. Il n'y a pas d'un côté ceux qui disent la vérité et de l'autre ceux qui ne la disent pas.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Je ne suis pas en train d'affirmer cela, monsieur Leonetti, je m'efforce seulement d'expliquer pourquoi ces amendements ont été déposés. Quant à l'absence des députés aux auditions, elle était normale puisque le format choisi le voulait ; tout aussi normale, d'ailleurs, que la présentation de ces amendements, certains députés souhaitant faire valoir un autre choix.

Au reste, j'ai bien compris que la lettre de mission nous était imposée par l'exécutif.

M. Alain Claeys, corapporteur. Nous parvenons à un stade important du débat et devons éviter de nous faire des procès d'intention. Plusieurs méthodes étaient envisageables : une commission spéciale aurait pu être constituée, par exemple. Il se trouve que le Premier ministre nous a mandatés, M. Leonetti et moi-même, et c'est dans ce cadre que nous avons travaillé.

Si l'on m'a bien écouté, j'ai estimé que nous étions en train d'examiner plus que de simples amendements – Jean Leonetti s'est exprimé dans le même sens. L'important débat que nous venons d'avoir devait bien se tenir ici. Je ne vois pas ce qui pourrait provoquer des crispations.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Il n'y en aura pas, monsieur le corapporteur : nous allons passer au vote.

M. Jean-Louis Touraine. J'ai une proposition à faire. Nos deux amendements ne formulent pas exactement dans les mêmes termes une proposition comparable, et compte tenu de la teneur de nos débats, il nous apparaît opportun, à M. Cordery et moi-même, de retravailler notre idée afin, dans un souci de cohérence, de présenter un seul amendement en séance.

M. Philip Cordery. Nous allons en effet retirer nos amendements afin de retravailler notre proposition. Et je précise, à la suite des propos de M. Leonetti, que c'est bien dans le cadre de cette proposition de loi que nous pouvons traiter de l'aide médicalisée à mourir et donc de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les amendements AS108 et AS117 sont retirés.

La commission en vient à l'amendement AS53 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. L'amendement porte sur ce que la conférence des citoyens sur la fin de vie a appelé, reprenant les termes de 2001 du Comité consultatif national d'éthique, l'« exception d'euthanasie », c'est-à-dire une procédure très encadrée concernant le cas exprès où le patient, en conscience ou dans le cadre de directives anticipées, a demandé la sédation prolongée, continue, jusqu'au décès. Cette phase, l'agonie, que nous avons évoquée tout à l'heure assez longuement, on ne peut en déterminer la fin puisqu'elle est susceptible de durer de quelques heures à quelques jours.

Il s'agit, d'une manière ou d'une autre – et je reconnais qu'il est difficile d'écrire un amendement sur le sujet –, de permettre au patient d'exprimer son souhait de voir l'équipe médicale lui appliquer l'exception d'euthanasie aux conditions suivantes : que la sédation profonde et continue associée à l'analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie n'a pas provoqué son décès dans un délai raisonnable – formulation qui figure déjà dans la loi – ; et que l'équipe médicale en décide après avoir fait ce constat – et c'est la seule à pouvoir le faire, même si c'est contrevenir quelque peu à la volonté du patient mais un patient, je le rappelle, dûment informé. Tous les éléments ayant contribué à prendre cette décision sont en outre inscrits dans son dossier médical.

L'exception d'euthanasie – ainsi très encadrée – doit pouvoir être envisagée dans des cas d'agonie prolongée eu égard à la famille qui attend avec angoisse. En ces moments compliqués, difficiles, les demandes des familles sont variées et contradictoires. Aussi cette exception pourrait-elle être proposée pour interrompre une agonie trop longue, inacceptable à vivre, notamment pour l'entourage.

M. Dominique Tian. Cet amendement de repli ressemble furieusement aux amendements précédents.

M. Gérard Sebaoun. Absolument pas !

M. Dominique Tian. La rédaction du présent amendement est tout à fait effrayante et nous avons bien raison de nous méfier.

M. Gérard Sebaoun. « Effrayante » ?

M. Dominique Tian. Oui, effrayante : vous prévoyez d'euthanasier un individu si la sédation profonde n'a pas provoqué le décès « dans un délai raisonnable » ! J'y insiste : c'est effrayant et contraire à toutes mes convictions.

De plus, par là, vous relancez le débat, ce qui est malsain car la proposition de loi doit être consensuelle. Vous voulez rompre cette orientation souhaitée par le Président de la République et faire de ce texte un marqueur. Vous avez beau afficher votre volonté de différer le débat dans l'hémicycle afin que nous parvenions à un consensus, vous défendez ici un amendement de pseudo-repli à travers lequel vous affirmez clairement que vous êtes favorable à l'euthanasie. Eh bien, nous nous sommes contre.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Le consensus signifie approbation du plus grand nombre et non pas unanimité, monsieur Tian.

M. Jean-Pierre Barbier. Je redoute le débat en séance publique, dont nous savons très bien qu'il sera bien moins apaisé qu'ici. Nous amènerons à nouveau la société vers une ligne de fracture, ce dont nous n'avons nul besoin, et vous en porterez la responsabilité.

L'objet du texte est d'améliorer le confort du patient et de lui permettre de terminer sa vie dans la dignité. Et, de nouveau, vous évoquez la souffrance des familles. Cette souffrance, que nous comprenons et connaissons bien, n'y a-t-il pas d'autres moyens de l'accompagner qu'en abrégeant la vie du patient ? Quelqu'un souffre, la famille souffre, et on fait disparaître le malade. Ne recherchez-vous pas sans cesse la facilité ?

M. Gérard Sebaoun. Nous parlons d'agonie et vous nous accusez de facilité ? Un peu de décence !

Mme la présidente Catherine Lemorton. Les mots de M. Barbier ont dû dépasser sa pensée : on ne peut pas dire qu'on fait ainsi « disparaître » les gens.

M. Jean-Pierre Barbier. Je sais très bien ce que je dis. J'ai le sentiment que certains, ici, ont la conviction de détenir la vérité, et que nous les écoutons très poliment et avec beaucoup de respect, alors que leurs propos peuvent nous choquer.

M. Gérard Sebaoun. Eh bien, répondez-y !

M. Jean-Pierre Barbier. Il existe une autre manière d'accompagner les malades et les familles que celle que vous proposez et que je puis considérer à mon tour comme indécente.

M. Gérard Bapt. Le mot « euthanasie » ne s'entend pas de la même manière pour tous nos collègues ici présents. Le problème posé par M. Sebaoun n'en est pas moins réel. La différence entre lui et moi est qu'à mes yeux on pourrait parler d'euthanasie lorsque la sédation profonde et continue pourrait aboutir plus ou moins rapidement à la fin de l'agonie. À titre personnel, j'eusse donc préféré que les corapporteurs examinent avec plus d'attention l'amendement AS135 de Mme Hurel, que j'avais cosigné, et qui évoquait également ce « délai raisonnable » au bout duquel on peut penser que doit se terminer une agonie. Ce délai, selon nous, dépend de deux critères : la dignité du corps agonisant et la souffrance de la famille.

Chaque patient réagit différemment aux doses de benzodiazépine qu'on lui administre – et dont l'insuffisance respiratoire est l'un des possibles effets secondaires. Quelle différence y a-t-il entre une sédation terminale qui aboutit en quarante-huit heures et une sédation terminale qui aboutit en quatre ou cinq jours quand le patient a une bonne fonction cardio-respiratoire et une bonne fonction rénale ? Il ne s'agit pas ici d'euthanasie mais de la prise en compte de ce que certains d'entre nous avons pu vivre.

M. Dominique Tian. Il n'y a pas que vous !

M. Gérard Bapt. La dignité du patient agonisant n'est pas une idée que nous devons nous jeter à la figure, mais un concept des plus difficiles à définir.

M. Gérard Sebaoun. J'admets bien volontiers que MM. Barbier et Tian ne pensent pas comme moi, mais je n'accepte pas qu'on juge indécent ce que j'ai écrit après mûre réflexion. Cela signifie que vous n'avez pas lu l'exposé sommaire de l'amendement, que j'ai rédigé en m'appuyant sur des textes et non pas en fonction d'une soudaine lubie. Je considère que si, il y a près de quinze ans, le Comité consultatif national d'éthique a proposé, à un moment très particulier, une « exception d'euthanasie », ce n'est pas n'importe quoi, et je rappelle que le comité était alors présidé par Didier Sicard. Or Didier Sicard est toujours Didier Sicard : s'il n'a pas inscrit dans son rapport une proposition favorable au suicide médicalement assisté, c'est parce qu'il n'y avait pas consensus.

M. Alain Claeys et M. Jean Leonetti, corapporteurs. Non, ce n'est pas pour cette raison.

M. Gérard Sebaoun. Il a eu l'honnêteté de le reconnaître dans le rapport, ne vous en déplaît, monsieur Leonetti.

Je propose une mesure exceptionnelle, et certainement pas l'euthanasie pour tout le monde et tout de suite en place publique. Il faut, je le répète, avoir l'honnêteté de lire mon texte tel qu'il est rédigé. Cet amendement mérite d'être débattu. Je ne prétends pas détenir la vérité ; j'affirme seulement qu'il est des cas où, l'agonie se prolongeant, la question doit se poser. Et je reconnais la difficulté de définir un « délai raisonnable », la difficulté pour l'équipe médicale pratiquer l'euthanasie d'exception.

M. Bernard Perrut. Nous sommes au cœur d'un débat difficile – culturel, philosophique, religieux – qui commande le respect mutuel. N'oublions pas que l'objet de nos réflexions, c'est le malade en fin de vie. Si nous ne sommes pas d'accord entre nous, c'est notamment parce que vous allez beaucoup plus loin que le texte, marqué par l'équilibre, et qui prolonge la loi Leonetti sous l'impulsion, vous l'avez rappelé, du Président de la République et du Premier ministre, en reconnaissant au malade de véritables droits : une avancée significative d'un point de vue juridique. Partant de là, nous aurions pu nous réunir plutôt que nous diviser et par là diviser les Français, ce qui n'est pas souhaitable sur un tel sujet.

Il y a de quoi se montrer inquiet quand on observe ce qui se passe dans certains pays : je pense aux dérives de l'euthanasie en Belgique. En février 2014, ce pays est en effet devenu le seul au monde à autoriser l'euthanasie active sans limite d'âge, les mineurs étant donc concernés. Tous les rapports donnent un aperçu sérieux de dérives jugées inacceptables douze ans après l'entrée en vigueur de la loi sur l'euthanasie. L'euthanasie est en effet parfois pratiquée hors du cadre légal. Cette situation crée d'autres problèmes comme le développement du don d'organe chez les personnes engagées dans un processus d'euthanasie. Si l'intention est en soi louable, on peut imaginer les pressions et dérives qui peuvent résulter d'un tel cas de figure.

On peut dès lors s'interroger sur une telle évolution, voire s'y opposer. Notre vision des choses diffère. Nous devons faire en sorte que les soins palliatifs deviennent une véritable priorité en France et je ne comprends pas pourquoi, depuis tant d'années, nous ne les avons pas développés, pourquoi on ne traite pas mieux la douleur, pourquoi on n'accompagne pas

mieux les malades. Cependant, vous débattiez d'une autre question, celle du suicide médicalement assisté, de l'euthanasie – même si vous ne prononcez pas le mot.

M. Gérard Sebaoun. Vous ne m'avez décidément pas lu !

M. Bernard Perrut. Si, et derrière les mots que vous employez, c'est bien l'évolution que vous souhaitez. C'est pourquoi nous ne pouvons vous rejoindre sur ce terrain et pourquoi nous campons ferme sur le contenu d'un texte susceptible de réunir les Français.

Mme Michèle Delaunay. Il convient de revenir sur un point assez grave évoqué par Gérard Sebaoun : d'une part notre volonté de placer le seul malade – et non sa famille – en tête de nos préoccupations et, d'autre part, le caractère très douloureux voire insupportable d'une agonie prolongée. Cette dissociation est importante et l'impatience de la famille – le mot est cruel – doit toujours être adoucie autant que possible par des paroles et son avis ne pas être suivi à cause d'un éventuel changement d'opinion et de la très grande culpabilité qui pourrait en résulter.

La question de l'euthanasie est évoquée par 3 % des malades entrant dans une unité de soins palliatifs. Quand le malade est accompagné, qu'on est présent autour de lui, ce chiffre tombe à 0,3 %. Un bon accompagnement réduit la demande euthanasique et c'était dans cette optique que je souhaitais que nous assurions l'accompagnement pour tous et en particulier pour les personnes âgées.

Enfin, je vous l'assure, en quarante-cinq ans de vie hospitalière et médicale, aucun malade ne m'a jamais demandé d'euthanasie. À l'inverse, il n'y a guère de mois où une famille ne me l'a pas demandé. Je tiens à souligner cette dissociation.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement AS53.

Elle en vient à l'amendement AS111 de M. Roger-Gérard Schwartzberg.

M. Stéphane Claireaux. Si les radicaux sont associés à la rédaction de l'amendement unique que nos collègues Touraine et Cordery envisagent de rédiger dans la perspective de l'examen du texte en séance publique, je retirerai celui-ci dont l'esprit est le même.

Mme la présidente Catherine Lemorton. MM. Touraine et Cordery semblent approuver l'idée d'associer M. Claireaux à la rédaction de l'amendement unique.

L'amendement est retiré.

Article 4 (art. L. 1110-5-3 du code de la santé publique) : Droit aux traitements antalgiques et sédatifs en cas de souffrance réfractaire

La Commission examine l'amendement AS130 de Mme Anne-Yvonne Le Dain.

Mme Anne-Yvonne Le Dain. Le présent amendement prévoit de compléter l'alinéa 2 par les mots : « par l'équipe médicale ». Trop souvent le texte évoque les relations entre le médecin et le patient ; or l'importance des équipes médicales s'accroît : infirmières,

kinésithérapeutes, soignants. La notion d'équipe médicale apparaît du reste explicitement dans le code de déontologie médicale.

*Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la commission **adopte** l'amendement.*

La Commission examine l'amendement AS22 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. L'amendement AS22 vise notamment à préciser que le médecin indique au malade le « risque létal » liés aux traitements analgésique et sédatif permettant de répondre à la souffrance réfractaire. La rédaction actuelle du texte ne me paraît pas suffisamment claire.

M. Jean Leonetti, corapporteur. C'est le malade lui-même qui demande à bénéficier d'une sédation terminale parce qu'il se sait en fin de vie et qu'il est en proie à des souffrances réfractaires. Le risque létal lié à la sédation n'est qu'une partie de la vérité : la vérité, qu'il connaît fort bien, c'est qu'il va mourir.

M. Gérard Sebaoun. Le texte de la proposition de loi reprend une expression figurant dans la loi de 2005, à savoir que le médecin met en place ces traitements « même s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie ».

Y faire figurer explicitement le mot « létal » me semble indispensable puisque le « risque létal » lié à ces traitements est avéré et que, de plus, ce mot est compris de chacun. L'expression qui figure dans la rédaction actuelle manque de précision.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Votre amendement n'est pas innocent. Loin de se contenter d'apporter une simple précision, il pourrait modifier, sinon l'orientation du texte, du moins son interprétation.

Il faut savoir que le traitement sédatif n'accélère pas nécessairement la mort – les médecins spécialisés dans les soins palliatifs ne se prononcent pas. Le texte prévoit que la sédation doit être mise en place « même si » le risque existe : il n'a pas, en revanche, à se prononcer sur l'effet léthal de la sédation puisque celui-ci, je le répète, n'est pas démontré. De plus, le malade qui demande cette sédation est dans la phase terminale de sa vie.

Votre amendement vise simplement à inscrire que le traitement sédatif relève en partie d'une action létale.

M. Jean-Louis Touraine. Alors que le patient doit être obligatoirement prévenu des effets adverses de tout traitement – complications cardiaques ou pulmonaires, par exemple –, il ne serait pas prévenu quand le traitement présente un risque léthal : j'ai du mal à le croire.

M. Jean-Pierre Barbier. Chercher à inscrire dans la loi le « risque léthal » que comporte la mise en place de la sédation, c'est laisser entendre que ce traitement s'apparente à une euthanasie active, contrairement à l'objet du texte, qui ne vise pas à accélérer la mort mais à faire bénéficier le patient de traitements antalgiques et sédatifs.

Si ces traitements devaient avoir pour effet de provoquer la mort, nous ne voterions pas le texte.

M. Alain Claeys, corapporteur. Je tiens à rappeler la rédaction actuelle du texte : « le médecin met en place l'ensemble des traitements antalgiques et sédatifs pour répondre à

la souffrance réfractaire en phase avancée ou terminale, mêmes s'ils peuvent avoir comme effet d'abrégé la vie. Il doit en informer le malade sans préjudice des dispositions du quatrième alinéa de l'article L. 1111-2, la personne de confiance visée à l'article L. 1111-11-1, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »

En tant que corapporteur, je défends la rédaction actuelle de la proposition de loi.

M. Gérard Sebaoun. Cet amendement ne vise pas à déformer le texte, mais à exprimer en termes plus clairs le « risque léthal » lié à ce type de traitement.

M. Alain Claeys, corapporteur. La rédaction actuelle du texte est très claire : vous ne pouvez pas prétendre le contraire.

La Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement de précision AS154 des rapporteurs.

L'amendement AS37 de Mme Véronique Massonneau tombe.

La Commission examine ensuite les amendements identiques AS5 de M. Dino Cinieri, AS63 de M. Rémi Delatte et AS101 de M. Dominique Tian.

M. Dino Cinieri. Nous sommes tous d'accord : il est inadmissible, en 2015, que des personnes en fin de vie souffrent alors que les médecins des services de soins palliatifs nous assurent qu'ils disposent de tous les moyens pour combattre la douleur.

Le problème, c'est que nos concitoyens qui n'ont pas accès aux soins palliatifs sont trop nombreux. Notre pays doit apporter une autre réponse que la mort aux patients qui refusent légitimement de souffrir.

La loi Leonetti permet déjà la sédation en phase terminale, qui est réévaluée en permanence dans les unités de soins palliatifs entre le patient, sa famille et l'équipe médicale.

Je souhaite insérer le mot « secondaire » après le mot « effet », car il est important de bien préciser l'intention du texte : soulager la douleur, oui ! Tuer, non !

M. Rémi Delatte. Il convient de clarifier la finalité de la lutte contre la douleur, l'objectif poursuivi étant bien de soulager la souffrance et non d'abrégé la vie, même si les traitements utilisés peuvent accélérer le décès.

C'est pourquoi il me paraît nécessaire de recourir au principe du double effet, qui présente un enjeu important pour les soignants.

M. Alain Claeys, corapporteur. La rédaction actuelle du texte, que j'ai lue en réponse à l'amendement AS22 de M. Sebaoun, est équilibrée et satisfait vos amendements.

Elle est le fruit d'une convergence entre M. Leonetti et moi-même.

M. Jean Leonetti, corapporteur. La loi de 2005 affirme de manière insatisfaisante le principe du double effet, puisqu'elle le fait apparaître *via* l'obligation d'inscrire dans le dossier médical l'éventualité que les traitements sédatifs accélèrent la mort.

C'est la raison pour laquelle le présent texte précise plus clairement que cette accélération possible de la mort n'est pas l'intention première. Nous avons choisi la rédaction suivante : « même s'ils peuvent avoir comme effet d'abréger la vie » après avoir procédé à des consultations juridiques de haut niveau.

J'ajoute que le mot « secondaire » présente en français de grandes difficultés en raison de sa polysémie : il peut signifier, non seulement : « qui vient en second dans le temps », mais aussi : « accessoire », dernier sens particulièrement mal venu s'agissant de la mort.

Les mots « même si » traduisant, au plan juridique, la non-intentionnalité première, nous n'avons pas conservé le mot « secondaire ».

Les amendements AS63 et AS101 sont retirés.

La Commission rejette l'amendement AS5.

Puis elle examine l'amendement AS38 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. L'amendement AS38 vise à conditionner l'usage d'un traitement qui pourrait abréger la vie du patient à l'accord préalable de ce dernier.

Dans le cas où le patient est conscient, le médecin doit l'informer des risques liés à la mise en place d'un traitement qui peut abréger la vie et s'enquérir de son accord, avant de le mettre en place.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'amendement de précision AS148 des corapporteurs.

Elle examine ensuite l'amendement AS112 de M. Roger-Gérard Schwartzberg.

M. Stéphane Claireaux. L'amendement AS112 vise à instaurer une clause de conscience pour les médecins et les professionnels de santé.

J'ai déjà entendu les arguments de M. Claeys : je maintiens toutefois l'amendement.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

Puis elle adopte l'article 4 modifié.

Après l'article 4

La Commission examine l'amendement AS64 de M. Rémi Delatte.

M. Rémi Delatte. La loi du 22 avril 2005 prévoit que soit présenté tous les deux ans un bilan de la politique de développement des soins palliatifs. Or cette disposition n'a jamais été appliquée. La Cour des comptes souhaiterait la mise en place d'un recueil de données régulier et plus exhaustif.

Compte tenu de l'importance de la place des agences régionales de santé dans le développement des soins palliatifs, ce recueil doit être élaboré en régions et présenté annuellement aux conférences régionales de santé et de l'autonomie.

*Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission **adopte** l'amendement.*

Article 5 (art. L. 1111-4 du code de la santé publique) : Information des patients et droit au refus de traitement

*La Commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS149 des corapporteurs.*

*L'amendement AS132 de Mme Anne-Yvonne Le Dain est **retiré**.*

*La Commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS150 des corapporteurs.*

Puis elle examine l'amendement AS133 de Mme Anne-Yvonne Le Dain.

Mme Anne-Yvonne Le Dain. L'amendement AS133 vise à inscrire dans le texte la notion de droit de retrait pour un professionnel de santé face à la demande d'un patient à exercer son droit à mourir dans la dignité, l'institution publique devant mettre en œuvre rapidement les conditions permettant à chacun de faire prévaloir son droit. C'est déjà le cas pour les médecins qui refusent de pratiquer l'avortement.

M. Alain Claeys, corapporteur. Avis défavorable.

Mme Anne-Yvonne Le Dain. Je retire l'amendement. J'en présenterai une nouvelle rédaction en séance publique.

*L'amendement AS133 est **retiré**.*

*La Commission **adopte** l'amendement de précision AS151 des rapporteurs.*

*L'amendement AS140 de Mme Catherine Troallic est **retiré**.*

La Commission examine, en discussion commune, les amendements AS6 de M. Dino Cinieri et AS65 de M. Rémi Delatte.

M. Dino Cinieri. Toute personne confrontée à une situation de santé difficile – diagnostic grave, lourde dépendance, angoisse face à la mort – ou à des tentations suicidaires doit être soutenue, réconfortée et entourée par les soignants, ses proches ou des bénévoles, pour vivre le plus paisiblement possible la fin de sa vie.

Il ne saurait toutefois être question de céder à un état dépressif transitoire. C'est pourquoi il convient d'instaurer, entre l'abandon et l'euthanasie, un droit fondamental à une prise en charge globale de toutes les personnes âgées ou malades, dans le respect de la dignité de chacun.

M. Rémi Delatte. L'amendement AS65 vise à s'assurer que la personne qui exprime le désir de mourir n'est pas dans un état de faiblesse ou de vulnérabilité psychologique susceptible d'altérer son jugement.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Le texte prévoit déjà que le consentement du patient doit être libre et éclairé – c'est une rédaction consensuelle dans le milieu médical.

Les amendements sont donc satisfaits.

Il faut savoir que le médecin se trouvera toujours face à une personne en état de vulnérabilité puisqu'elle est en fin de vie. Cette précision risquerait d'avoir l'effet inverse à celui qui est recherché, la vulnérabilité servant trop souvent de prétexte pour refuser son autonomie à la personne – cet élément nous est rapporté par les différentes études sur le sujet. Or le malade vulnérable veut au contraire que sa parole soit écoutée. La parole du patient vulnérable ne doit pas être *a priori* remise en cause.

Les amendements AS6 et A65 sont retirés.

L'amendement AS138 de Mme Catherine Troallic est retiré.

La Commission examine ensuite l'amendement AS131 de Mme Anne-Yvonne Le Dain.

Mme Anne-Yvonne Le Dain. L'amendement AS131 vise, comme à l'article précédent, à insérer le mot « palliatifs » après le mot « soins » pour une meilleure compréhension du texte.

Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission adopte l'amendement.

L'amendement AS103 de M. Dominique Tian est retiré.

Puis la Commission adopte successivement les amendements AS152, rectifiant une erreur matérielle, et AS153 de conséquence, des corapporteurs.

Elle adopte ensuite l'article 5 modifié.

Article 6 (art. L. 1111-10 du code de la santé publique) : *Coordination avec l'article 5 Arrêt du traitement d'une personne en fin de vie*

La Commission adopte l'article 6 sans modification.

Article 7 (Intitulé de la section 2 du chapitre I^{er} du titre I^{er} du livre I^{er} de la première partie du code de la santé publique) : *Droit des patients à refuser un traitement*

La Commission adopte l'article 7 sans modification.

Article 8 (art. L. 1111-11 du code de la santé publique) : *Renforcement de la volonté du patient et opposabilité des directives anticipées*

La Commission examine l'amendement AS14 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. Il s'agit de préciser que les directives anticipées expriment la volonté de la personne relative non à sa fin de vie, mais à son choix de fin de vie.

Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l'amendement.

L'amendement AS15 de M. Gérard Sebaoun est retiré.

La Commission examine ensuite l'amendement AS79 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. Il s'agit d'améliorer, en l'allégeant, la rédaction de la seconde phrase de l'alinéa 2.

*Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS155 des corapporteurs.*

Elle examine ensuite l'amendement AS40 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. Cet amendement vise à préciser le périmètre des directives anticipées en y ajoutant la mention possible de la mise en place d'une sédation, d'un suicide assisté ou d'une euthanasie.

*Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission **rejette** l'amendement.*

*L'amendement AS39 de Mme Véronique Massonneau est **retiré**.*

Puis la Commission examine l'amendement AS118 de M. Philip Cordery.

M. Gérard Sebaoun. L'amendement AS118 prévoyant « une assistance médicalisée active pour mourir », je le retire à ce stade de la discussion.

*L'amendement AS118 est **retiré**.*

*La Commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS156 des rapporteurs.*

Elle examine ensuite l'amendement AS74 de Mme Michèle Delaunay.

Mme Michèle Delaunay. Il s'agit d'étendre à l'équipe médicale chargée du patient en fin de vie l'application du contenu de la directive anticipée.

Mme la présidente Catherine Lemorton. J'ai vérifié les définitions : l'équipe médicale ne comprend que les médecins et, éventuellement, les sages-femmes. Pour ouvrir le périmètre, il faut évoquer les équipes « soignantes ».

M. Alain Claeys, corapporteur. Dans le cas d'une équipe médicale, qui prend la décision ?

Mme Michèle Delaunay. Un des médecins de l'équipe.

Je retire l'amendement.

M. Gérard Sebaoun. Il me semble que l'équipe soignante, inversement, exclut les médecins.

Mme la présidente Catherine Lemorton. Les auxiliaires de santé, notamment les diététiciens ou les infirmiers, ne figurent pas dans l'équipe médicale.

La rédaction définitive du texte devra avoir été dûment vérifiée.

*L'amendement AS74 est **retiré**.*

*La Commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS157 des rapporteurs.*

Puis elle examine l'amendement AS102 de M. Dominique Tian.

M. Alain Claeys, corapporteur. La précision relative aux urgences doit être conservée pour permettre au médecin de pratiquer les actes nécessaires à une évaluation complète de la situation du patient.

Avis défavorable, donc.

La Commission rejette l'amendement.

Elle examine ensuite l'amendement AS16 de M. Gérard Sebaoun.

M. Gérard Sebaoun. En cas de directives anticipées « manifestement inappropriées », le texte prévoit que « le médecin, pour se délier de l'obligation de les respecter, doit consulter au moins un confrère ».

L'amendement AS16 vise notamment à permettre à un médecin qui considérerait des directives anticipées comme inappropriées, de faire valoir la clause de conscience : dans ce cas il doit transmettre à un autre praticien toutes les informations utiles à la poursuite des soins dans le cadre des directives anticipées.

Cette clause, qui pourrait être assimilée à un refus de soins, ne s'applique pas en cas d'urgence vitale. Elle est encadrée par le code de déontologie médicale qui prévoit qu'un médecin qui fait valoir la clause de conscience doit en avertir clairement le patient et lui donner les moyens d'une prise en charge adaptée.

La rédaction actuelle me semble insuffisante : que signifie « consulter au moins un confrère » ? Prévoir de « demander immédiatement un avis collégial » est plus rassurant en cas de directives anticipées « manifestement inappropriées », lesquelles supposent que le patient n'avait pas mesuré toute leur portée.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Cet amendement vise à introduire une clause de conscience. Nous y sommes défavorables : les médecins doivent faire leur devoir.

M. Gérard Sebaoun. Le texte prévoit actuellement que le médecin « pour se délier de l'obligation, doit consulter au moins un confrère » : la rédaction me paraît légère.

Avec mon amendement, le médecin ne pourra pas se délier de l'avis collégial, sauf si, dans le temps imparti, il transmet le dossier à un autre praticien.

M. Jean Leonetti, corapporteur. L'amendement vise tout d'abord à prévoir une clause de conscience permettant au médecin de n'apporter son concours qu'à la réalisation des directives anticipées qu'il jugerait appropriées au regard de sa conviction intime. Cette disposition serait dangereuse car elle permettrait aux médecins de juger inappropriées toutes les directives anticipées.

Même les textes où les directives anticipées ont un caractère opposable prévoient le cas de directives inappropriées. Je pense que seules devront être prises en compte les directives entrant dans le cadre défini par la Haute Autorité de santé et validé par un décret en Conseil d'État. Ce cadre, assurément restreint, aura l'avantage d'être précis et d'asseoir le caractère contraignant ou opposable de la directive. Un document qui engage la vie du patient

ne saurait être rédigé sur un bout de papier. On m'en a ainsi montré un qui ne comportait que les mots : « Pas de tuyaux »... Une telle directive est manifestement inappropriée !

Je serais plutôt favorable à ce que l'on doive recueillir l'avis convergent de deux médecins. Le système ne doit pas permettre au médecin d'utiliser la clause de conscience pour se dégager de son obligation.

M. Gérard Sebaoun. Le médecin demandera certes un avis collégial, mais il y a lieu de définir la notion de collégialité. J'accepterais que l'on ôte la référence à la clause de conscience, puisque nous ne sommes pas d'accord. Mais, si l'on décide que les directives anticipées sont inappropriées, une lecture médicale collégiale semble utile.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Ne pourrait-on conserver la notion de collégialité telle que déjà définie dans le texte ?

M. Gérard Sebaoun. Je retire mon amendement au profit de celui que va défendre dans un instant Mme Massonneau.

L'amendement est retiré.

La Commission en vient à l'amendement AS104 de Mme Véronique Massonneau.

Mme Véronique Massonneau. Je propose que la personne de confiance participe à l'élaboration de l'avis collégial et que celui-ci s'impose et soit inscrit dans le dossier médical.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Je relève que votre amendement, tel qu'il est rédigé, introduit dans la collégialité, en principe constituée d'un double avis médical, la personne de confiance.

M. Alain Claeys, corapporteur. Il faut supprimer, selon moi, cette référence à la personne de confiance. Le texte se lirait ainsi : « Si les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées, le médecin doit solliciter un avis collégial. La décision collégiale s'impose alors et est inscrite dans le dossier médical. ».

M. Jean Leonetti, corapporteur. C'est en effet la collégialité qui juge du caractère inapproprié de la directive anticipée.

M. Gérard Sebaoun. La temporalité est absente de la formule « doit solliciter », alors que c'est l'immédiateté qui contraint à l'action.

Mme Véronique Massonneau. Comme la personne est inconsciente, c'est la personne de confiance qui devient l'interlocutrice des médecins.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Dans la hiérarchie de la parole du malade, les directives anticipées priment l'avis de la personne de confiance, même s'il arrive souvent que celui-ci soit conforme à celles-là.

M. Alain Claeys, corapporteur. Si les directives anticipées s'avèrent inappropriées, la personne de confiance intervient-elle ?

M. Jean Leonetti, corapporteur. On recueille son avis, mais on ne doit pas lui donner le droit d'arrêter un traitement. Le texte renforce, comme en Belgique, le caractère contraignant des directives anticipées, mais pas celui de l'avis de la personne de confiance.

*Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission **adopte** l'amendement **tel que modifié**.*

*En conséquence, les amendements AS134 de Mme Anne-Yvonne Le Dain, AS72 de Mme Sandrine Hurel et AS158 des corapporteurs **tombent**.*

La Commission est saisie de l'amendement AS114 de M. Roger-Gérard Schwartzenberg.

M. Stéphane Claireaux. La durée de validité des directives anticipées doit figurer dans la loi elle-même et ne pas être renvoyée à un décret en Conseil d'État. Certes, les directives anticipées sont « révisables et révocables à tout moment » par l'intéressé, mais il ne serait pas opportun qu'elles demeurent valables sans condition de durée. Actuellement, elles doivent être renouvelées tous les trois ans, ce qui permet de s'assurer qu'elles correspondent toujours à la volonté exprimée auparavant par leur rédacteur. Il convient donc de maintenir le droit positif, issu de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et codifié à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique.

M. Jean-Pierre Barbier. Je regrette qu'aucun acte médical visant à aider les personnes à rédiger les directives anticipées ne soit reconnu. Imaginez-vous quelqu'un se trouvant en bonne santé s'asseoir à son bureau pour élaborer de telles directives ? Il importe que tout le monde puisse recevoir une aide pour écrire ces directives, mais je n'ai pas déposé d'amendement en ce sens à cause de l'article 40 de la Constitution.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Je ne sais pas s'il faut fixer une limite de validité aux directives anticipées ; la loi de 2005 en avait instauré une de trois ans, supposée correspondre à une longue phase terminale. On nous a dit que les troubles cognitifs pouvaient durer bien plus longtemps, et M. Alain Claeys et moi avons donc décidé de n'inscrire aucune durée. Si quelqu'un rédige ses directives à l'adolescence et tombe malade à quatre-vingts ans, on pourra évidemment faire valoir leur caractère inapproprié.

Mme Isabelle Le Callennec. Le Conseil d'État fixera bien une durée, non ?

M. Jean Leonetti, corapporteur. Oui, de trois ans, mais la loi ne la précisera plus, car elle n'est jamais pertinente. Le fait qu'elle soit révocable et modifiable à tout moment constitue la meilleure garantie pour que les directives traduisent bien la volonté du patient au moment où on les utilise.

*La Commission **rejette** l'amendement.*

*Puis elle **adopte** l'amendement rédactionnel AS159 des corapporteurs.*

Elle aborde ensuite l'amendement AS73 de Mme Sandrine Hurel.

Mme Sandrine Hurel. Cet amendement vise à informer les patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées.

*Suivant l'avis favorable des corapporteurs, la Commission **adopte** l'amendement.*

*La Commission **adopte** l'article 8 **modifié**.*

Article 9 (art. L. 1111-11-1 [nouveau] du code de la santé publique) : Précision du statut du témoignage de la personne de confiance

*La Commission **adopte** l'amendement rédactionnel AS160 des corapporteurs.*

Elle étudie l'amendement AS107 de Mme Sandrine Hurel.

Mme Sandrine Hurel. Cet amendement a pour objet d'ouvrir la possibilité de désigner une personne de confiance suppléante. Si la première était absente, décédée ou refusait de s'exprimer, la seconde pourrait alors témoigner de la volonté du malade.

*Suivant l'avis défavorable des corapporteurs, la Commission **rejette** l'amendement.*

Puis elle examine les amendements identiques AS18 de M. Gérard Sebaoun et AS42 de Mme Véronique Massonneau.

M. Gérard Sebaoun. Préciser que la personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant semble inutile, car la personne majeure peut librement désigner l'individu de son choix. En outre, si on connaît le médecin traitant, les limites des notions de parent et de proche s'avèrent beaucoup moins claires.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Si l'on ne précise pas l'identité de ceux pouvant être une personne de confiance, des associations pourront désigner *a priori* des individus qui ne connaîtront pas forcément le futur malade. Il est préférable que la personne fasse partie de l'environnement proche et affectif du patient.

*La Commission **rejette** ces amendements.*

*Puis elle **adopte** l'amendement de coordination AS161 des corapporteurs.*

*Suivant ensuite l'avis défavorable des rapporteurs, elle **rejette** l'amendement AS43 de Mme Véronique Massonneau.*

Puis elle en vient à l'amendement AS136 de M. Jean-Patrick Gille.

M. Jean-Patrick Gille. Le juge décidant de placer un majeur sous tutelle révoque en général toutes les procurations et les pouvoirs de représentation conférés par la personne concernée.

La révocation judiciaire de la personne de confiance par une disposition générale du jugement ou par une ordonnance spéciale place le majeur en tutelle dans la même situation que celle dans laquelle il n'aurait jamais désigné de personne de confiance.

Il devient dans ces conditions nécessaire d'inciter le juge à s'enquérir de l'existence d'une personne de confiance afin d'en empêcher la révocation systématique.

M. Alain Claeys, corapporteur. Je vous demande de bien vouloir retirer votre amendement, car le Gouvernement en déposera un sur le même sujet pour la séance publique.

L'amendement est retiré.

La Commission aborde l'amendement AS137 de Mme Catherine Troallic.

Mme Sandrine Hurel. Il s'agit de veiller à ce que la décision du juge des tutelles soit prise après consultation de la famille, des proches et du médecin traitant.

M. Alain Claeys, corapporteur. L'amendement du Gouvernement que je viens d'annoncer ôtera également de sa justification au vôtre, chère collègue.

La Commission rejette l'amendement.

Elle adopte l'amendement de coordination AS162 des corapporteurs.

Puis elle adopte l'article 9 modifié.

Article 10 (art. L. 1111-12 du code de la santé publique) : Hiérarchie des modes d'expression de la volonté du patient

La Commission adopte l'amendement de précision AS163 des corapporteurs.

Puis elle examine les amendements identiques AS21 de M. Gérard Sebaoun et AS44 de Mme Véronique Massonneau.

M. Gérard Sebaoun. La dernière phrase du deuxième alinéa de l'article 10 dispose qu'en l'absence de directives anticipées le médecin « recueille le témoignage de la personne de confiance et, à défaut de tout autre témoignage, de la famille ou des proches ». Je préférerais que le texte se contente de préciser « telle que définie précédemment » après « de confiance », puisque la personne de confiance est soit le médecin traitant, soit un proche, soit un parent. Comme tout témoignage, celui de la famille et des proches peut être sujet à caution.

Mme Véronique Massonneau. Je défends le même amendement, car la famille ou les proches peuvent avoir des motivations différentes de l'intérêt du patient. Si cet amendement n'était pas adopté, ce serait très grave.

M. Jean Leonetti, corapporteur. La loi de 2005 se contentait de prévoir que l'on prenne l'avis de la famille. Dans l'affaire Vincent Lambert, on a pris l'avis de chacun, alors qu'il importe avant tout de recueillir le témoignage de l'entourage du patient quant à la volonté de ce dernier. Le Conseil d'État a validé ce dispositif, car les proches de Vincent Lambert ont affirmé que celui-ci ne voulait pas de cette vie. Ce n'est pas l'avis des personnes que l'on demande, je le répète, c'est leur témoignage sur ce que le malade aurait souhaité.

Mme Véronique Massonneau. Comment allez-vous vérifier la véracité d'un témoignage ? Le législateur doit écrire des textes précis et éviter en l'espèce que des motivations économiques ou d'usure puissent s'exprimer. Le rôle de la famille dans le cas de Vincent Lambert a été catastrophique.

M. Jean-Louis Touraine. Monsieur Leonetti, votre opinion est louable mais naïve. Pour prélever des organes chez des sujets décédés afin de les transplanter, la loi de bioéthique prescrit de s'enquérir auprès de la famille de l'avis de la personne disparue. Or, l'Agence de la biomédecine affirme que le système ne fonctionne pas, la loi étant détournée par les coordonnateurs de transplantation qui demandent l'avis de la famille et non le témoignage de

ce que le mort souhaitait. Dans ce cadre, les membres de la famille donnent bien souvent des avis divergents.

M. Alain Claeys, corapporteur. À défaut de directives anticipées et de personne de confiance, il faut bien rencontrer la famille et lui demander non son avis, mais ce qu’aurait été celui de la personne si elle avait été autonome.

M. Jean-Pierre Barbier. Sans directives anticipées, il est préférable que le médecin recueille plusieurs témoignages et non pas seulement celui de la personne de confiance, afin de procéder à des recoupements et d’obtenir une idée plus précise de la volonté du patient.

Mme Véronique Massonneau. J’ai peur que de nombreux patients ne remplissent plus les directives anticipées, en se disant que les proches et la famille pourront donner leur avis.

La Commission rejette les amendements.

Puis elle adopte l’amendement de précision AS164 des corapporteurs.

Elle étudie l’amendement AS109 de M. Jean-Louis Touraine.

M. Jean-Louis Touraine. Les membres de la famille, consultés en cas d’absence de directives anticipées et de désignation d’une personne de confiance, peuvent émettre des avis divergents sur la volonté du patient. Mon amendement propose de déployer alors une médiation indépendante des parties, impartiale et neutre.

Suivant l’avis défavorable des corapporteurs, la Commission rejette l’amendement.

Puis elle est saisie de l’amendement AS168 des corapporteurs.

M. Jean Leonetti, corapporteur. Les parents jouissent d’un statut supérieur à celui de personne de confiance, puisqu’ils exercent la tutelle morale des enfants. Ils expriment donc la volonté du mineur et ne fournissent pas seulement un témoignage.

M. Gérard Sebaoun. Existe-t-il des cas dans lesquels l’avis du mineur possède une valeur juridique ?

M. Jean Leonetti, corapporteur. Le mineur peut toujours s’exprimer « en fonction de son âge et de son degré de maturité », selon la formule consacrée par le code civil, mais il n’a pas à désigner de personne de confiance puisqu’il se trouve sous la tutelle des titulaires de l’autorité parentale.

Mme Martine Pinville. Quelle est la situation des enfants confiés à l’Aide sociale à l’enfance (ASE) ?

M. Jean Leonetti, corapporteur. C’est la tutelle qui joue le rôle de l’autorité parentale.

La Commission adopte l’amendement.

Puis elle adopte l’article 10 modifié.

Article 11 (art. L. 1111-13 du code de la santé publique) : *Article de coordination avec les articles 2, 5 et 10 Limitation ou arrêt des traitements pour une personne en fin de vie hors d'état d'exprimer sa volonté*

*La Commission **adopte** l'article 11 **sans modification**.*

Après l'article 11

*Suivant l'avis défavorable des rapporteurs, la Commission **rejette** l'amendement AS45 de Mme Véronique Massonneau.*

*L'amendement AS120 de M. Philip Cordery **est retiré**.*

*La Commission **adopte** l'ensemble de la proposition de loi **modifiée**.*

La séance est levée à une heure trente-cinq.



Présences en réunion

Réunion du mardi 17 février 2015 à 21 heures

Présents. – M. Joël Aviragnet, M. Pierre Aylagas, M. Gérard Bapt, M. Jean-Pierre Barbier, Mme Gisèle Biémouret, Mme Sylviane Bulteau, Mme Marie-Arlette Carlotti, Mme Martine Carrillon-Couvreur, M. Alain Claeys, M. Stéphane Claireaux, M. Philip Cordery, M. Rémi Delatte, Mme Michèle Delaunay, Mme Françoise Dumas, Mme Hélène Geoffroy, M. Jean-Patrick Gille, Mme Joëlle Huillier, Mme Sandrine Hurel, Mme Chaynesse Khirouni, Mme Bernadette Laclais, Mme Isabelle Le Callennec, M. Jean Leonetti, M. Michel Liebgott, M. Gilles Lurton, Mme Véronique Massonneau, M. Bernard Perrut, Mme Martine Pinville, M. Gérard Sebaoun, M. Dominique Tian, M. Jean-Louis Touraine

Excusés. - Mme Marie-Françoise Clergeau, M. Christian Hutin, Mme Bérengère Poletti, M. Olivier Véran

Assistaient également à la réunion. - M. Dino Cinieri, M. Alain Fauré, Mme Anne-Yvonne Le Dain, Mme Cécile Untermaier